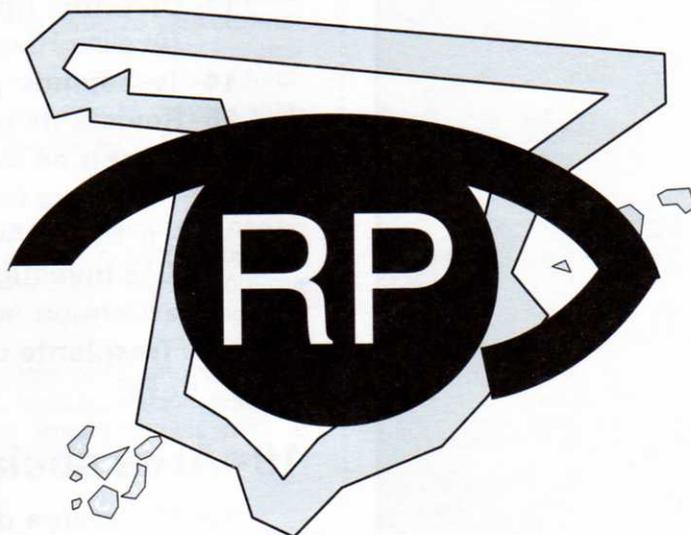


1<sup>er</sup> Semestre · Mes IV · Año 96 · Número 9

# Visión

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

---



• RENOVACIÓN Y CONTINUIDAD

---

ÓRGANO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE  
AFECTADOS POR RETINOSIS PIGMENTARIA DEL ESTADO ESPAÑOL  
(F.A.A.R.P.E.E.)

---

## VISIÓN

Nº 9 - Abril, 1996

### Edita:

Federación de Asociaciones de  
Afectados de Retinosis  
Pigmentaria del Estado Español  
—FAARPEE—

### Dirige:

Luis Palacios Fabián

### Equipo de Redacción:

Director:

Luis Palacios

Director Adjunto:

José Luis Campo

Coordinadora:

Purificación Zambrano

Secretaría:

Beatriz Aragón

Asesoría Técnica:

Miguel Ángel Rodríguez

Aurelio Vázquez

José Palomar

Asesoría Científica:

Doctora Carmen Ayuso

Asesor Técnico de Publicación:

Javier Serrano

Redacción y Administración:

C/. Montera, 32 - 5º Dpto. 2

28013 MADRID

Tel./Fax (91) 521 60 84

Fotocomposición e Impresión:

I.G. AFANIAS

C/. Segundo Mata, 3

Pozuelo de Alarcón (Madrid)

Tel. (91) 715 15 03

Depósito legal: M. 6-1992

I.S.B.N.: 84-604-1293-8

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

# SUMARIO

## 1- Primeras palabras

1- Editorial

2- Carta del Director (Luis Palacios)

3- Información sobre el Comité Científico Médico  
Asesor de FAARPEE (Concepción Vilela)

4- La Vocalía de Sanidad de FAARPEE en 1995  
(Davida Sastre)

## 5- Mundo científico-médico

5- Estado actual del trasplante de células del  
epitelio pigmentario de la retina (Javier Lavid)

7- Hacia la visión artificial (Pedro García Barreno)

9- Apoptosis, el suicidio celular (Javier Moreno  
Montañés)

11- Distintos tipos de ayudas para la baja visión  
(Avelina Hernández Bujeda)

14- Trabajando para nuestros ojos (Begoña Urchaga)

16- Revista de prensa.

El gen de la Miosina VII-A como responsable de  
algunas formas de Síndrome de Usher tipo I  
(Carmen Ayuso)

Los investigadores españoles también publican  
(Carmen Ayuso)

Trasplante de células retinianas en pacientes con  
RP

## 19- Área social

19- El sistema de información HANDYNET (Celia  
García Gaitán)

22- Hablar con propiedad (Vicenta Gallart)

23- Perfil humano: Vicenta Gallart (Dolores Sánchez)

24- Un libro sobre RP (Andrés Mayor)

25- Actividad asociativa

Entrega de premios a la investigación en Euskadi  
HELIOS II

I Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria  
A beneficio del FIEDR

I Festival en pro de la RP

Programa de Convivencia y Cooperación Social  
Otras actividades

**Tirada: 5.000 ejemplares. Difusión gratuita.**

**Coste: 100 pesetas por unidad**

■ Editorial

# Renovación y continuidad

Todo movimiento asociativo como el nuestro tiene fases en las que su actividad decae o, por definirlo más correctamente, no progresa con la misma agilidad e ímpetu que en los momentos siguientes a su creación, una vez que se superaron las dificultades inherentes a su puesta en marcha. Pese a todo, la actividad federativa mantiene su continuidad en el tiempo, por más que las personas cambien. Como prueba de lo dicho, el número que llega hoy a sus manos le trae la noticia de la renovación de la junta directiva y grupos de trabajo de nuestra federación.

En nombre de todos los componentes del colectivo de afectados de Retinosis Pigmentaria, deseamos expresar a través de estas líneas nuestro más sincero agradecimiento a los miembros de nuestra junta directiva que en el mandato que acaba nos dedicaron su ilusión y esfuerzo en la lucha contra nuestra enfermedad. A la par, nuestra bienvenida y apoyo a quienes toman el relevo con deseo de mejorar etapas anteriores, con nuevas iniciativas y renovado ánimo, que puedan representar avances en beneficio de todos.

Es de destacar, asimismo, la renovación y continuidad que se produce en nuestro Comité Científico Médico Asesor, el cual ha modificado su composición y estructura en un encomiable afán de eficacia. Magníficos profesionales discontinúan su pertenencia al mismo, aunque a buen seguro podremos seguir contando esporádicamente con su colaboración, a la vez que otras personas de nuestra comunidad científica toman el relevo. A todos, nuestro mayor agradecimiento, tanto a los que llegan como a los que, una vez aportada su inestimable colaboración, les han dado paso. La continuidad en el esfuerzo igualmente queda reflejada en los pro-

fesionales componentes de los grupos de trabajo del estudio multicéntrico que, después de largos años de dedicación, mantienen su colaboración en la labor cotidiana y silenciosa. ¡Gracias a todos!

En época de dificultades económicas como la actual en nuestro país, la necesidad de continuidad se ve agudizada por la escasez de recursos; pero es en estos momentos cuando el colectivo de afectados, simpatizantes y colaboradores necesita incrementar su trabajo y esfuerzo para obtener los medios económicos imprescindibles que permitan la continuidad, a través de una mayor captación de ayudas, tanto para los fondos de investigación como para el mantenimiento de la estructura federativa y asociativa que permite el día a día de nuestra actividad, así como a través de una óptima utilización de los recursos existentes.

Queremos pedir, en resumidas cuentas, la colaboración solidaria de todos, imprescindible para la continuidad en el esfuerzo de progreso.

## Carta de la presidenta

Estimados amigos:

Al asumir la presidencia de nuestra Federación quiero, en primer lugar, agradecer a todas las asociaciones de RP la confianza que han depositado en mí y, ante todo, espero no defraudarlas.

La Federación tiene que ser el punto de apoyo de las asociaciones miembros y, al mismo tiempo, tiene que trabajar para/por todas ellas.

Debemos unir nuestras manos y trabajar al unísono, todos juntos, por aquello que más deseamos: la solución a esta enfermedad para que, el día de mañana, la RP sea sólo un mal recuerdo.

VICENTA GALLART  
Presidenta de FAARPEE

## Comisión Gestora del Comité Científico Médico Asesor de FAARPEE

En la asamblea general de la Federación celebrada el pasado 10 de febrero, también se acordó la nueva estructura y funcionamiento del Comité Científico Médico Asesor (CCMA).

La coordinadora del CCMA, la doctora Vilela, nos ofrece un detallado informe sobre este Comité en un artículo que reproducimos más adelante. Aquí sólo queremos recoger los nombres de sus componentes, que son los siguientes, por orden alfabético:

-Doctora Carmen Ayuso, genetista de la Fundación Jiménez Díaz (Madrid).

-Doctora Maite Calvo, oftalmóloga del Hospital Miguel Servet (Zaragoza).

-Doctor Miguel Carvallo, genetista del Hospital San Juan de Dios (Barcelona).

-Doctor Luis Fernández-Vega, catedrático de oftalmología de la Universidad de Asturias (Oviedo).

-Doctor Santiago Grisolia, genetista de la Sociedad Valenciana de Estudios Avanzados (Valencia).

-Doctora Elvira Martín, oftalmóloga de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (Madrid).

-Doctor Federico Mayor Zaragoza, Secretario General de la UNESCO.

-Doctora Concepción Vilela, neurofisióloga del Hospital La Fe (Valencia).

Entre estos ocho prestigiosos profesionales se han asignado responsabilidades:

-Copresidentes de Honor: doctor Grisolia y doctor Mayor Zaragoza.

-Representantes en IRPA: doctora Vilela y doctora Martín.

-Coordinación de proyectos: doctor Carvallo y doctora Ayuso.

-Comisión Gestora: doctora Calvo y doctor Fernández-Vega.

■ Carta del director

# Claridad de objetivos

Estimado/a lector/a:

La razón de ser de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria en el Estado Español (FAARPEE) queda bien clara en sus Estatutos. En el artículo 2 se especifican los objetivos de la FAARPEE y, por analogía, de las asociaciones en ella integradas, que son textualmente los siguientes:

*Artículo 2.- Los objetivos de la Federación y de las Asociaciones que la integran van encaminados a proteger y/o asesorar, científica, económica, social y culturalmente, a los afectados por Retinosis Pigmentaria.*

*Son objetivos de la Federación y de las Asociaciones que la integran:*

*a) Promover en todas las Comunidades Autónomas del Estado Español la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las afecciones visuales.*

*b) Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las personas afectadas por cualquier tipo de afección visual y en especial por la Retinosis Pigmentaria.*

*c) Promover la investigación médico-científica con vistas a la prevención y curación de la Retinosis Pigmentaria y de otras enfermedades degenerativas de la retina.*

*d) Crear, mantener y gestionar un Fondo Nacional de Investigación de las Enfermedades Degenerativas de la Retina - "Lucha contra la ceguera" - cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el apartado c).*

*e) Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades degenerativas de la retina, así como hacer beneficia-*

*rios a los afectados por estas enfermedades de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.*

*f) Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las afecciones visuales, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.*

*g) Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.*

*h) Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Federación y cuantas entidades, públicas o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación.*

*i) Colaborar con las Asociaciones afines del extranjero, en programas de lucha contra la ceguera, con todos los medios posibles; muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.*

*j) Representar a España ante organizaciones internacionales análogas, en calidad de miembro de pleno derecho, como la International Retinitis Pigmentosa Association.*

*k) Fomentar entre los miembros de la Federación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo, asimismo, el desarrollo de actividades culturales de toda índole para el perfeccionamiento integral de sus afiliados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines federativos y asociativos.*

*l) Coordinar la actuación de las Asociaciones miembros respetando la autonomía de cada una de ellas.*

*m) Conseguir un registro oficial como Federación de autoayuda en unión de otras asociaciones*

*de afectados por otras patologías.*

*n) Cualesquiera otros fines lícitos.*

La Asamblea General es el órgano supremo de la Federación, y la Junta Directiva ejerce las funciones de órgano ejecutivo de la misma, con los cargos representativos al frente.

El pasado 10 de febrero se ha celebrado la reunión extraordinaria de Asamblea General en la que se ha renovado la Junta Directiva y los Cargos de Dirección de la FAARPEE. Según los Estatutos de la Federación, estos nuevos directivos ejercerán sus cargos durante los próximos tres años.

Siendo los Estatutos así de claros, mientras las personas que estén en cada momento al frente de la Federación tengan presente que éstos y no otros son los objetivos de FAARPEE, no nos debe caber ninguna duda a los afectados de RP y demás enfermedades degenerativas de la retina de que estaremos trabajando todos juntos en el buen camino para solventar los problemas derivados de nuestra afección.

¡Deseémosles la mejor de las suertes en el ejercicio de sus distintas funciones y ofrezcámosles nuestra colaboración, cada uno la suya, porque del esfuerzo conjunto de todos depende nuestro bienestar futuro!

LUIS PALACIOS  
Director

## Nueva junta directiva de FAARPEE

Cuenta con 17 miembros, uno por cada Asociación. Los cuatro cargos directivos los desempeñan las siguientes personas: presidenta, Dña. Vicenta Gallart, de Valencia; vicepresidente, D. Fausto Torío, de Galicia; secretaria, Dña. Davida Sastre, de las Islas Baleares, y tesorera, Dña. Inés Romero, de Madrid.

# Información sobre el Comité Científico Médico Asesor de la FAARPEE

El día 6 de marzo de 1993, en Madrid, D. Tomás Ripa, secretario del Comité Científico Médico Asesor (CCMA) y responsable del Área Científica e Investiga-

ción de FAARPEE en aquellos momentos, organizó la que fue la primera reunión del CCMA. Desde entonces, este organismo lleva más de tres años trabajando.

En esa primera reunión se tomaron los siguientes acuerdos:

Se propone y acuerda por unanimidad nombrar Copresidentes de Honor del Comité Científico al Profesor Dr. Mayor Zaragoza y al Profesor Dr. Grisolia.

La distribución de cargos y cometidos queda así: presidenta ejecutiva, Dra. Concepción Vilela; representantes del CCMA en el Comité Internacional, Prof. Alió y Prof. Pastor; vocales del CCMA en la Comisión Gestora del Fondo de Investigación, Dra. Elvira Martín (en ausencia), Prof. Julio Montoya (Genética) y Prof. Luis F. Vega (Oftalmología).

Todos los cargos, aunque reelegibles, tienen un mandato de dos años; los turnos de renovación se harán manteniendo, al menos, una persona en el puesto, por razones de continuidad.

Éste fue el primer Comité Científico Médico Asesor.

La segunda reunión tuvo lugar en Madrid, en octubre de 1994, y en la misma se confirmaron los cargos anteriores.

La tercera y última se celebró en Zaragoza el 25 de noviembre del 95, y en ella se renovó el CCMA haciéndolo más reducido en número de miembros y con una estructura diferente, en un intento por conseguir más agilidad y eficiencia en sus funciones.

## Normas internacionales

En el V Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Retinosis Pigmentaria (IRPA) se cons-

tuyó el Consejo Científico Médico Asesor (*Scientific and Medical Advisory Board*: SMAB) a instancias del Consejo Ejecutivo. De acuerdo con las decisiones de noviembre de 1986 y Normas del IRPA de noviembre de 1992, este consejo tiene la estructura siguiente:

A) Miembros del CCMA. Cada sociedad de RP legalmente aceptada puede estar representada en el Comité Científico Médico Asesor (SMAB) por dos científicos nominados por su Comité Científico Médico Asesor nacional. Los nominados presentarán su *currículum vitae* y una carta de presentación con sus intereses respecto a las actividades de su sociedad. Esto se revi-

sará para su aceptación por parte de los ya miembros del SMAB. El SMAB puede sugerir la elección de científicos de países donde no exista sociedad miembro del IRPA. Una vez elegidos deben repartirse las tareas y obligaciones entre ellos. El tiempo en que deben desempeñar sus obligaciones está determinado por su Comité Científico Médico Asesor nacional. Los miembros del SMAB son honorarios.

B) Reuniones del SMAB. El SMAB se reúne una vez al año con ocasión de un Congreso Internacional, preferentemente el ARVO, y el Congreso del IRPA.

C) Objetivos del SMAB. Son los siguientes: 1) intercambio de información; 2) coordinación de la investigación para evitar duplicidad de trabajos y para favorecer el progreso de la investigación;

**“El CCMA busca más agilidad y eficacia reduciendo el número de miembros”**

3) dar consejos para el establecimiento de programas nacionales de investigación en RP; 4) hacer recomendaciones directamente del IRPA respecto a aspectos muy puntuales (ejemplo: normas para la realización del ERG, revisión de tratamientos, etc.); 5) revisión de *supuestas* terapias experimentales; 6) organización de programas científicos para el congreso biannual del IRPA; 7) identificación de temas de interés para comunicarlos a todo el mundo en las reuniones de IRPA (ejemplo: investigación con modelos animales, aspectos éticos de la terapia génica, etc.); 8) establecimiento de canales directos y sencillos para comunicar información y los últimos resultados de los proyectos de investigación en RP a todos los miembros del IRPA; 9) enviar solicitudes de programas de investigación para la cooperación internacional, por ejemplo, vía OMS, UE, etc.

## Últimos acuerdos

En la reunión del pasado 25 de noviembre, para la formación del Comité Científico Médico Asesor de FAARPEE se llegaron a las siguientes conclusiones:

1. Se propondrá la Junta Directiva a los siguientes facultativos como Comisión Permanente del CCMA: representantes en IRPA, Dra. Vilela (Valencia) y Dra. Martín (Madrid); coordinación de proyectos, Dr. Carvallo (Barcelona) y Dra. Ayuso (Madrid); comisión Gestora, Dra. Calvo (Zaragoza).

2. Esta comisión se reunirá dos veces al año en Madrid. Representará a España en el IRPA, coordinará la investigación en nuestro país, divulgará información a todos los grupos y representará a

## PRIMERAS PALABRAS

la investigación en los diferentes congresos nacionales e internacionales.

3. Existirá, además, un grupo de médicos, formado por representantes de todas las asocia-

ciones que lo propongan, que podrá ser reunido, si se considera necesario, y a través del cual se dará cauce a las informaciones.

4. Si se necesitara alguna asesoría en el área científica, de la

especialidad que fuera, los miembros del CCMA designarán a quienes crean más idóneos.

CONCEPCIÓN VILELA  
Presidenta del CCMA (FAARPEE)  
Valencia

## La Vocalía de Sanidad de FAARPEE en 1995

La actividad de la Vocalía de Sanidad de FAARPEE en 1995 puede calificarse de muy intensa.

Por un lado, hemos mantenido contactos con aquellas asociaciones que lo han requerido. Tenemos que expresar nuestro malestar ante la apatía de algunas de ellas cuando se les requiere información. Es evidente que la buena marcha de esta Vocalía es labor de todos, desde el responsable que transmite los problemas, fallos, necesidades, etc. de cada asociación al interlocutor de Madrid. No se puede, por ejemplo, solicitar una entrevista e ir con las manos vacías a la misma por falta de información.

En cuanto a la atención sanitaria básica a los afectados, en 1995

algunas asociaciones, como las de Castilla-León y Baleares, han conseguido la puesta en funcionamiento de su Unidad de Control y Seguimiento. La Asociación de Cantabria, por su parte, ha conseguido el electroretinógrafo que necesitaba.

Por problemas ajenos a nuestra voluntad, en 1995 sólo se ha podido mantener una entrevista con Insalud. Pienso que podemos estar contentos con lo que se ha conseguido, ya que nuestros interlocutores del Insalud, el subdirector general de Relaciones Internas y su jefe de Servicio para la Colaboración Socio-Sanitaria, han sido un cúmulo de atenciones y simpatía para esta responsable del Área de Sanidad. Fruto de

estas relaciones, el Insalud ha reeditado el folleto divulgativo sobre RP que publicó en su día el Ministerio de Sanidad y, si bien es cierto que aún hay algunos errores, también lo es que gracias a esta segunda edición la información sobre nuestra enfermedad va a poder llegar a personas que carecen de ella.

En lo que se refiere a tratamientos, continúa la polémica de la Vitamina A. El tema está todavía en el aire, quedando pendiente la realización de un folleto a modo de *prospecto* sobre sus efectos secundarios y tóxicos si se toma sin control médico.

DAVIDA SASTRE  
Vocal de Sanidad de FAARPEE  
Palma de Mallorca



## NOVOLENT

### Optica y Salud Visual

NOVOLENT, Centros especializados en Rehabilitación de la BAJA VISION,

cuenta en sus instalaciones con:

- FILTROS PARA RETINOSIS
- LENTES DE CONTACTO, CASOS ESPECIALES
- SISTEMAS DE AUMENTO: CCTU, LUPAS, TELESCOPIOS...

OFRECEMOS a todos los afiliados, 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 Núñez - 39, 1º  
Tfno.: (96) 520 18 66

30001 MURCIA  
C/ Isidoro de la Cierva - 7  
Tfno.: (968) 21 76 80

07012 PALMA DE MALLORCA  
Avda. Jaime III - 25  
Tfno.: (971) 71 53 24

41004 SEVILLA  
C/ Sierpes - 20  
Tfno.: (95) 456 31 76

08037 BARCELONA  
Avda. Diagonal - 400  
Tfno.: (93) 258 65 08

46002 VALENCIA  
C/ San Vicente - 110  
Tfno.: (96) 352 71 02

28012 MADRID  
C/ Atocha - 41  
Tfno.: (91) 420 18 78

48001 BILBAO  
C/ Navarra - 1  
Tfno.: (94) 423 76 88

28019 MADRID  
C/ General Ricardos - 23  
Tfno.: (91) 472 19 13

50004 ZARAGOZA  
C/ Cinco de Marzo - 7  
Tfno.: (976) 22 16 02

# Estado actual del trasplante de células del epitelio pigmentario de la retina

La retina es la estructura ocular encargada de la captación del estímulo luminoso y transformación del mismo en una señal eléctrica que se transmite al cere-

bro, originando el fenómeno de la visión. Está constituida por dos capas, la interna o retina neural y la externa o epitelio pigmentario.

La retina neural consta de diferentes grupos neuronales interconectados entre sí de los que los fotorreceptores (conos y bastones) constituyen las células visuales propiamente dichas.

El epitelio pigmentario de la retina (EPR) es una monocapa celular que se encuentra localizada entre la coroides (capa vascular) y los fotorreceptores, desempeñando importantes funciones entre las que destacan su capacidad de fagocitosis o eliminación de los segmentos externos de los fotorreceptores y el transporte de nutrientes y sustancias de desecho entre éstos y la coriocapilar, convirtiéndose en una estructura esencial para el funcionamiento adecuado de los conos y bastones.

De hecho, el compromiso funcional de estas células da lugar a diversas degeneraciones retinianas, tanto de origen genético como adquirido, que podrían ser tratadas mediante su sustitución por células epiteliales sanas.

Estas células pueden ser fácilmente extraídas y cultivadas, hasta 12-24 horas después de la muerte. Sobreviven y mantienen su función *en cultivo* durante largos períodos de tiempo, hasta meses, y pueden ser congeladas y almacenadas durante años.

## Comienzos

Los primeros trasplantes de EPR se efectuaron hace más de 10 años. Utilizando diferentes modelos experimentales y tras demostrar que el epitelio pigmentario trasplantado sobrevivía y fagocitaba los segmen-

tos externos de los fotorreceptores de los animales normales, se pasó a un modelo único de degeneración hereditaria retiniana en ratas, en la cual el EPR era incapaz de efectuar su función fagocitaria, lo que producía la destrucción de las células visuales y la consiguiente ceguera. Esta degeneración podía ser detenida en pequeñas áreas alrededor de las células epiteliales trasplantadas, siempre y cuando se realizase en los primeros días de vida, siendo la primera vez que se conseguía modificar una degeneración retiniana hereditaria mediante el trasplante celular. Mediante estudios de

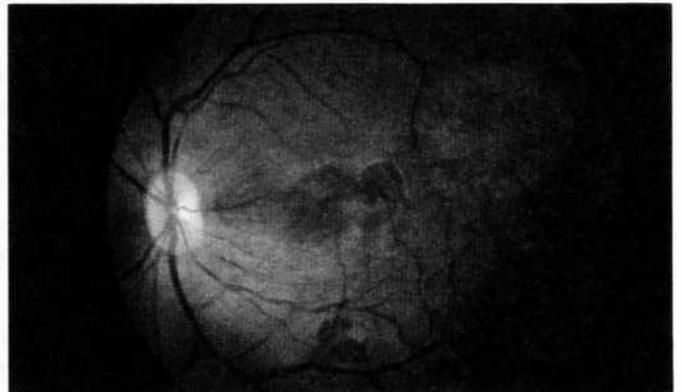
microscopía electrónica se observó que estas células desarrollaban las características ultraestructurales propias del epitelio receptor una vez que habían sido trasplantadas en el espacio subretiniano. Los estudios electrorretinográficos, por su parte, demostraron que las neuronas que se encontraban en la zona trasplantada conservaban respuestas normales, si bien con

una ligera disminución de la sensibilidad, en contraposición a las células del resto de la retina no trasplantada en las que no podía detectarse respuesta a la luz.

Estos trasplantes podían sobre-

vivir durante largo tiempo en animales de la misma especie, manteniendo su viabilidad cuando el injerto se realizaba entre animales de diferentes especies.

Tras haber utilizado hasta ese momento tejido adulto, se puso



Fondo de ojo (imagen oftalmoscópica). Izquierda: nervio óptico. Centro: fóvea rodeada por zonas de epitelio pigmentario trasplantado (en oscuro).

en marcha el uso de tejido fetal como material donante, empleando como receptores diferentes animales de experimentación (conejos y monos). El motivo de este cambio es que el tejido fetal es más fácil de extraer, presenta una menor reacción inmunológica y mayor capacidad de cultivo que el tejido adulto, permitiendo emplear células con un funcionalismo perfecto y mayor capacidad de supervivencia.

## Modo de hacerlo

La técnica quirúrgica consiste básicamente en efectuar una vitrectomía local, inyectar una pequeña cantidad de suero a través de un agujero efectuado en la retina para producir un desprendimiento localizado e introducir a través del mismo una pequeña lámina de EPR en el espacio submacular del ojo receptor. Las retinas del mono y del conejo se rea-

**“Los primeros trasplantes de ERP se realizaron hace más de 10 años”**

plican rápidamente, capturando el trasplante de EPR entre el epitelio y la capa de fotorreceptores. Posteriormente, los trasplantes son evaluados oftalmoscópicamente y angiográficamente.

La mayor parte de los estudios se han efectuado en conejos, donde los trasplantes son viables durante una o dos semanas hasta que aparece el rechazo.

La aparición de un rechazo puede apreciarse oftalmoscópicamente en forma de una despigmentación gradual de un parche de EPR previamente pigmentado de manera

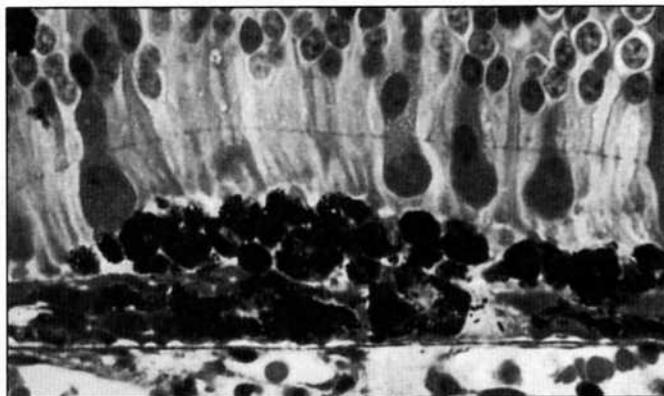
homogénea. El examen histológico demuestra la presencia de una invasión celular que destruye la monocapa original. Se trata, sin embargo, de un rechazo localizado que puede afectar a una zona específica de la retina, respetando otras zonas adyacentes.

La angiografía fluoresceínica (AFG) aporta información adicional sobre el curso postoperatorio del trasplante, manifestando la presencia de un pequeño escape en las fases tardías del angiograma, como signo de rechazo.

Ahora bien, la disponibilidad de primates, desgraciadamente escasa debido a su elevado coste, ha permitido efectuar trasplantes con una técnica muy similar a la empleada en seres humanos, con la salvedad de la presencia del tejido epitelial receptor en el mono. Además, el retraso en la aparición del rechazo hasta los 6 meses hace posible un seguimiento a largo plazo del epitelio trasplantado.

Este rechazo es más frecuente cuando el injerto se efectúa en la zona central de visión (región foveal: 60%) en comparación con la periferia (20%). Esto puede ser debido a la mayor fuerza ejercida en realizar el desprendimiento en el área macular, así como por un contacto más directo con la circulación sistémica.

De la misma forma, se han realizado diversos experimentos modificando el tamaño tanto del injerto como de la pipeta, llegando a la conclusión de que los mejores resultados se obtienen con parches de EPR de unos 0.75 mm de diámetro y una pipeta con una



**Células (imagen histológica). Arriba: células fotorreceptoras. Abajo: epitelio pigmentario receptor. Centro (en oscuro): células trasplantadas.**

boquilla de unos 0.2 mm de diámetro. Así, el epitelio pigmentario se mantiene como una monocapa conservando el funcionalismo de los fotorreceptores adyacentes.

Pero, sin lugar a dudas, el salto cualitativo más importante ha sido la realización de los primeros trasplantes de EPR que a modo experimental se han efectuado en seres humanos afectados de degeneración macular asociada a la edad (DMAE).

La DMAE es la principal causa de pérdida de visión en personas mayores de 65 años en los países desarrollados, y una de las enfermedades que más podría beneficiarse de este tipo de tratamiento. Existen dos formas principales de DMAE. La más frecuente (85-90%), conocida como forma seca o atrófica, es debida a un deterioro progresivo del EPR, membrana de Bruch y coriocapilar, que lleva al daño subsecuente de las células fotorreceptoras y a la pérdida de visión. En el 10-15% restante se produce la forma húmeda o exudativa, caracterizada por la aparición de vasos sanguíneos anor-

males en el espacio subretiniano que dejan escapar fluido y sangran con facilidad, lo que da lugar a la formación de membranas fibrovasculares que se asocian con hemorragia y cicatrización, con el consiguiente daño del EPR y fotorreceptores. Esta última entidad puede ser susceptible de tratamiento láser.

### Estudio

De esta forma, el equipo investigador de la Universidad de Columbia liderado por el Prof. Gouras, en colaboración con el Instituto Karolinska de Estocolmo, ha llevado a cabo una investigación piloto de la eficacia del trasplante de EPR fetal submacular en la modificación del resultado visual de pacientes con ceguera legal, debido a DMAE exudativa, no susceptibles de otros tipos de tratamiento.

La técnica quirúrgica es bastante compleja ya que consiste en la extracción de las membranas a través de un pequeño agujero realizado en la retina y la inyección de una monocapa de epitelio pigmentario a través de dicho agujero, en un intento de reconstruir la capa epitelial retiniana que ha sido destruida por la enfermedad o extraída con la membrana neovascular, lo cual produce una rotura de las barreras que existen en condiciones normales entre la retina y los vasos sanguíneos y una expo-

sición directa a la circulación sistémica, con el consiguiente incremento en las posibilidades de aparición de un rechazo. Los resultados iniciales, sin embargo, han sido muy prometedores, ya que todos los trasplantes han sobrevivido durante más de 6 meses, creciendo a lo largo de sus márgenes para cubrir virtualmente toda la región de la retina de la que

ha sido extraído el tejido cicatricial, de una forma similar al patrón de crecimiento que se produce en la placa de cultivo. Este es uno de los hallazgos más significativos y el mejor indicador de la viabilidad del trasplante.

**“El salto cualitativo han sido los primeros trasplantes de ERP en seres humanos”**

El epitelio trasplantado parece capaz de mantener la función visual de los fotorreceptores durante al menos un mes, ya que se puede observar detección de luz y fijación foveal directamente sobre el mismo cuando se emplea una técnica especial denominada microperimetría.

Sin embargo, tras la mejoría de la función visual a niveles preoperatorios, se observó la disminución de la visión a partir de los 3 meses en relación con la aparición de un edema de la retina neural sobre y alrededor del área foveal, lo que se atribuye a un posible rechazo del trasplante, o bien a un efecto traumático postquirúrgico. Este es, sin lugar a dudas, el as-

pecto más decepcionante y sobre el que más habrá que trabajar en futuras investigaciones.

**“Estamos en fase experimental, pero puede haber un gran avance en un futuro cercano”**

Los beneficios potenciales que puede suponer el trasplante de células del epitelio pigmentario de la retina en seres humanos son los siguientes: en primer lugar, el reemplazo de una monocapa de EPR totalmente degenerada por una sana que puede sobrevivir durante varios años; y, en segundo, permitirá la recuperación de fotorreceptores residuales, evitando, de esta manera, el avance de la enfermedad.

Queda por efectuar el análisis a largo plazo de estos trasplantes en seres humanos afectados de

DMAE, tanto en su forma atrófica como exudativa. Los avances en la realización de la técnica quirúrgica, así como en el tratamiento inmunosupresor frente al rechazo serán dos objetivos primordiales en el futuro de esta nueva aproximación al tratamiento de la degeneración macular.

En resumen, el trasplante de células del epitelio pigmentario de la retina es una técnica aún experimental, pero que puede suponer, en los próximos años, un importante avance en el arsenal terapéutico actualmente disponible para el tratamiento de algunas degeneraciones retinianas y, muy especialmente, en el caso de la degeneración macular asociada a la edad.

JAVIER LAVID

**Becario Univ. de Columbia**  
Hospital Punta de Europa  
Algeciras (Cádiz)

# Hacia la visión artificial

**Laforgue, el ingeniero de la ficción *Star Trek: The Next Generation*, es ciego de nacimiento, tal vez por un fallo en el examen preembrionario de su DNA. Sin embargo,**

**con la ayuda de un visor fotosensible conectado directamente con su cerebro, su capacidad visual es muy superior a la del resto de la tripulación del *Enterprise*.**

Ello es, hoy por hoy, ficción, y su año, el 2460, algo bastante remoto.

Sin embargo, los pioneros actuales de la tecnología ocular biónica creen que pueden aproximar un poco esa fantasía a la realidad del próximo siglo (W. Roush, *Science* —mayo del 95—; J. Morgan, *New Scientist* —agosto del 95—).

### Proceso

En el ojo sano, la luz que alcanza la pupila, tras ser enfocada por el cristalino, atraviesa el humor vítreo para alcanzar la retina en el dorso del globo ocular. Una vez aquí, la luz penetra las diferentes capas de la retina —incluidas las células ganglionares que ocupan la región más superficial— hasta alcanzar los conos y los bastones, los elementos fotosensibles. Estimulados por la luz, conos y bastones envían impulsos eléctricos

hacia las células ganglionares que, así activadas, conducen la señal a través del nervio óptico hasta la corteza visual en el lóbulo occipital del cerebro. Las dos formas más comunes de ceguera son la retinitis pigmentosa hereditaria y la degeneración macular senil; en ambos casos existe una afectación de los conos y de los bastones.

Una de las características principales del sistema visual de los animales vertebrados es el procesamiento del estímulo visual en la retina. La señal óptica transferida por el nervio óptico no corresponde a una representación directa de la imagen impresionada en la retina, sino una transformada de ella. La

corteza visual en el cerebro procesa, únicamente, una pequeña fracción de la información de la imagen, en comparación con la que sería necesaria manejar de no

**“Hoy día, la visión artificial no es inminente, pero se considera un objetivo alcanzable”**

existir el preprocesamiento que realiza la retina. De esta manera, el sistema de visión involucra dos centros de procesamiento visual: la retina y la corteza visual. La retina tiene la capacidad de discriminar bordes y de detectar movimiento.

### Estudios

El denominado Proyecto para una Prótesis Intraocular (IOP) publicó el resultado del estudio efectuado sobre tres voluntarios ciegos, afectados por Retinitis Pigmentosa. El estímulo de la reti-

na en uno de los cuadrantes provocó fosfenos que el paciente localizó en el correspondiente cuadrante del campo visual; ello indicaba que las células ganglionares vehiculaban señales espacialmente adecuadas hacia la corteza visual. Por su parte, otro equipo de investigación (Proyecto para un Implante de Retina, PRI) ha conseguido que un conejo ciego responda a estímulos visuales mediante la activación de las células fotosensibles oculares a través de un implante (*vision chip*) en la retina. Ambas investigaciones están lejos de conseguir una visión aproximadamente normal; pero, aunque existen innumerables problemas, representan una estrategia válida para restaurar —

quizás, inclusive, generar— la visión en los ciegos. El pasado marzo, el grupo PRI anunció su estrategia para estimular directamente las células ganglionares mediante un microchip insertado en la retina. Utilizan una microsonda de 2.2 milímetros cuadrados que incorpora un panel solar acoplado a microelectrodos que contactan con la superficie retiniana; cada uno de

los 20 electrodos estimula a dos células ganglionares. El proyecto contempla la consecución de una prótesis que incluye una cámara y una computadora montadas en la armadura de unas gafas; las imágenes captadas serán convertidas en un haz fluctuante de luz láser que transportará una imagen digital y controlará la estimulación ordenada de las células ganglionares por el chip. Se desconoce cuántas células ganglionares han de ser activadas, dónde, y si la estimulación la consiguen los electrodos, o los conos y bastones residuales.

### Conferencia

La última Conferencia sobre Prótesis Neurales concluyó que, en el ser humano, las células ganglionares conectan de manera directa con los conos y bastones, de tal manera que un microchip debería mapear la imagen en la

retina del mismo modo que opera un ojo normal. Se estima que un chip que produzca 64 píxeles —64

microelectrodos en contacto con la retina— podría garantizar la suficiente resolución para identificar grandes letras, y que mil píxeles proporcionarían imágenes borrosas. La principal pregunta es si un implante electrónico puede proporcionar información de forma que pueda ser utilizada por el cerebro. Otras cuestiones se refieren a la posible interferencia de la actividad electromagnética

cerebral sobre el microchip, la capacidad de interpretar movimiento o si esta técnica reproduce lo que es la visión.

### Proteínas artificiales

Una alternativa al componente electrónico del diseño apuntado es la construcción de biorretinas artificiales sobre la base de proteínas artificiales. Una retina

artificial puede definirse como aquella estructura que reproduce la capacidad de discriminar imágenes; ello, como un paso previo al ambicioso objetivo de lograr un implante biomédico.

Una de las estrategias se basa en la utilización de bacteriorrodopsina, una proteína fotoeléctrica de la membrana del microorganismo *Halobacterium halobium*. Las pseudorretinas construidas son capaces de destacar bordes y detectar movimiento.

Otra estrategia reproduce la ficción de la película *Star Trek*: en aquellos casos en los que están lesionadas las células ganglionares, como ocurre en el glaucoma o en la diabetes, la manipulación del sistema visual

ha de hacerse directamente en la corteza visual. Un prototipo de lo que se conoce como prótesis visual intracortical se ha

probado en una voluntaria de 42 años, ciega por glaucoma; se insertaron aleatoriamente 38 electrodos en su lóbulo occipital. Durante un período de cuatro meses, la paciente fue sometida a una serie de estudios en los que, mediante una computadora, se estimularon los electrodos con corrientes que oscilaron entre los 2 y los

20 amperios; la mujer indicó a los investigadores que percibía sensaciones luminosas de localización variable de acuerdo con el grupo de electrodos que se estimulaban. Este grupo de trabajo está desarrollando ahora un segundo prototipo de 200 electrodos conectados a una computadora, que tiene un tamaño no mayor que el de una pequeña radio portátil.

### Dificultades

Existen varios problemas. Entre otros, la topografía cerebral parece tener una impronta personal distintiva, lo que dificulta la localización de los electrodos implantados. Por su parte, parece que la resolución de la imagen dependerá del número de electrodos que se coloquen, pero se desconoce

su incidencia sobre el color, la tridimensionalidad y el movimiento de la imagen. Frente a los grupos IOP y PRI, que se mueven en un calendario que va más allá de los 25 años, una prótesis de estimulación cortical directa podría empezar a comercializarse hacia el año 2010.

PEDRO GARCÍA  
BARRENO

Real Academia  
de Ciencias

Subdirector de Investigación  
Hospital General Gregorio  
Marañón (Madrid)

**“La topografía del cerebro varía en cada persona, y eso dificulta los estudios”**

**“Se ha conseguido que un conejo responda a estímulos visuales artificiales”**

**“La duda es: ¿puede un implante electrónico generar información útil para el cerebro?”**

# Apoptosis, el suicidio celular

Dentro de las investigaciones que se vienen desarrollando en el campo de las degeneraciones retinianas, y más en concreto en el de la retinosis pigmentaria, existe un nuevo concepto biológico que

está adquiriendo cada vez más fuerza y que está siendo objeto de intenso estudio. Se trata de la apoptosis o, más claramente, el fenómeno por el que una célula decide poner fin a su existencia y *suicidarse*.

De los esfuerzos que los científicos han dedicado al estudio de la vida, los principales trabajos han estado dirigidos a tratar de entender mejor los mecanismos por los que los organismos regulan su propio crecimiento y consiguen mantener activas sus funciones. La muerte del organismo y, por tanto, de las células ha sido hasta hace bien poco considerado como el fracaso de las funciones vitales, y como tal, los intereses de los investigadores no se han dirigido hacia este campo en la medida en que hubiese sido necesario. Se sabe, por ejemplo, que en ciertas ocasiones durante nuestra vida, el organismo produce un elevado número de células especializadas para hacer frente a una situación especial: cuando sufrimos una infección, aunque sea tan banal como un simple resfriado, nuestro organismo moviliza ejércitos de células defensivas (los glóbulos blancos) para luchar contra el enemigo. Sin embargo, una vez eliminado el germen responsable de la infección, estas células defensivas que se encontraban presentes en la sangre desaparecen en poco tiempo. No se trata de que las células hayan pasado a la reserva sino que, simplemente, desaparecen. Este y otros ejemplos que se podrían mencionar fueron los que hicieron que ciertos grupos de investigadores centraran sus esfuerzos en conocer cómo desaparecían estas células.

## Descubrimiento

Su hallazgo fue sorprendente. Las células que ya no eran útiles morían de forma programada y organizada, a modo de un suicidio. Este nuevo concepto de muerte celular programada, o *suicidio celular*, es lo que se conoce con el nombre científico de apoptosis.

En resumen, este proceso tiene lugar cuando una célula viva, a través de una serie deliberada de procesos, ordena y ejecuta su propia muerte y desaparición. Hasta tal punto es ordenada esta muerte, que la célula *suicida* tiene buen cuidado de que los productos tóxicos que se producen durante su muerte no se liberen al medio externo y dañen a sus células vecinas, de tal forma que éstas pueden seguir desarrollando sus funciones de forma normal.

En este punto, el lector se preguntará qué relación guarda todo este proceso con la RP. Es conocido que el conjunto de enfermedades que se encuadra bajo el nombre genérico de Retinosis Pigmentaria tiene una base genética, de tal forma que la información presente en ciertos genes relacionados con la función visual se encuentra alterada. Así se sabe, por ejemplo, que las alteraciones en el gen de la rodopsina son responsables de un buen número de casos de RP. Sin embargo, existen descritas más de 70 mutaciones distintas tan solo en este gen. Además, existen mutaciones en otros genes diferentes y hay un muchos pacientes en los cuales todavía no se ha podido establecer cuál es la alteración genética responsable de la enfermedad.

## Hoy en día

En la actualidad, los incesantes avances que se producen en el campo de la genética han permitido conseguir que ciertos ratones de laboratorio padezcan la misma mutación en el gen de la rodopsina que un paciente afectado de

RP. Estos animales se conocen como animales transgénicos y tienen como característica el desarrollar un proceso de degeneración retiniana que simula al que tiene lugar en los pacientes que padecen el mismo error genético que se ha inducido en el animal. Los estudios realizados en estos animales han demostrado que la muerte de los fotorreceptores tiene características comunes con los procesos que suceden en la célula cuando ésta decide *suicidarse*. Con estos resultados se llegó a la conclusión de que la apoptosis es uno de los mecanismos más importantes que dan lugar a la muerte de los fotorreceptores en la Retinosis Pigmentaria.

**“La apoptosis se produce cuando una célula ordena y ejecuta su propia muerte”**

Por un momento reflexionemos sobre un detalle conocido de la RP: el defecto genético al que se atribuye el proceso de degeneración de los fotorreceptores, y que es la base del carácter hereditario de la enfermedad, está presente en todas las células del organismo desde el momento de la concepción, antes incluso del nacimiento. Por tanto, los fotorreceptores se encontrarán *enfermos* de esa alteración desde el comienzo. Sin embargo, la experiencia de los pacientes con RP les ha enseñado que esas células retinianas *enfermas* les permiten durante muchos años una visión muy satisfactoria, hasta que progresivamente esas células degeneran y mueren, con el consiguiente empeoramiento de la función visual. Está claro que el error genético presente no es responsable por sí solo de la degeneración de las células. Existen otras variables,

todavía desconocidas, que son las que van a determinar cuándo esas células van a *suicidarse* y qué células van a hacerlo en primer lugar y cuáles en último.

Veamos otro ejemplo que ilustra este fenómeno. Los investigadores que realizan sus trabajos en animales transgénicos han conseguido desarrollar en el laboratorio unos animales denominados quimeras. Las quimeras eran seres imaginarios que, según la mitología, compartían características de dos animales diferentes: eran mitad caballo mitad águila, o bien mitad hombre y mitad toro. Las nuevas *quimeras* son animales que están formados por células de dos animales diferentes. Normalmente los trabajos se realizan con ratones, y consisten en unir células embrionarias de dos ratones diferentes, uno

de ellos transgénico y afectado de RP, y el otro sano. El animal resultante del desarrollo de este embrión tendrá en su retina células sanas y células afectadas del defecto genético. Si fuese cierta la hipótesis de que las alteraciones que dan lugar a la degeneración retiniana son las responsables de la muerte celular, sería de esperar que la degeneración en la retina tuviese lugar a modo de parches. Sin embargo, el resultado es bien distinto. La degeneración tiene lugar tanto en células genéticamente sanas como enfermas. Se podría pensar, por tanto, que la muerte de unas células afecta a sus vecinas, aunque éstas estén sanas. Recordemos, sin embargo, que al hablar de la apoptosis se mencionó que la lesión afectaba sólo a la célula que había iniciado el proceso de suicidio, pero no a sus vecinas. Por tanto, parece probado que no es la mutación genética en sí misma la que pone en marcha el proceso de degeneración, sino otro elemento aún desconocido y que actúa más allá en la cadena de reacciones biológicas. Es decir, que la mutación genética, junto con los procesos de relación entre unas células y otras, son los que

van a determinar la orden para que la célula inicie el camino del suicidio o de apoptosis.

## Conclusión

Por tanto, nos encontramos ante una nueva perspectiva de estudio que puede conducir a largo plazo hacia un tratamiento eficaz de los procesos en los que interviene la apoptosis como vía de muerte celular, procesos entre los que se encuentra, como ya se ha mencionado, la Retinosis Pigmentaria. Se trataría de inhibir o frenar el proceso antes de que la muerte celular se haya puesto en marcha. Para ello es preciso conocer las vías intermedias que dan lugar a la aparición de este proceso. Los estudios realizados hasta la fecha han demostrado que no existe una única vía, sino que son varias

y diferentes entre sí para, finalmente, unirse en el proceso común del suicidio celular. Por tanto, parece aclarado que son varias las cadenas de acontecimientos que pueden darse entre la mutación inicial y la señal que definitivamente y de forma inexorable pone en marcha la apoptosis. Sin embargo, parece haber cierto consenso en el hecho de que,

aunque la mutación original sea diferente —en el gen de la rodopsina, en el de la periferina o en otras mutaciones— y las vías iniciales también distintas, todas ellas convergen en un camino común más tardío que es el que conducirá hasta la muerte celular. Sería aquí donde se debería actuar tratando de evitar que la cadena de reacciones prosiguiese hasta entrar en una vía sin retorno que condujese hasta la degeneración del fotorreceptor. En esta línea han aparecido ya los primeros resultados, aún experimentales. Así, por ejemplo, se ha demostrado que ciertos factores de crecimiento, como el PDGF o el BFGF, son capaces de reducir la progresión hacia la apoptosis en el epitelio pigmentario de la retina de ciertos animales. Igualmente, se ha encontrado que un protoonco-

gen denominado BCL-2 es capaz de reducir la degeneración de los fotorreceptores en animales con un defecto genético sin necesidad de reparar dicho defecto.

## Todavía lejos

Como se ve, son todavía pocos los resultados que se han obtenido en esta línea de investigación, y dista mucho de alcanzarse una solución definitiva que pueda aplicarse en la clínica humana. Sin embargo, una nueva brecha en la lucha contra la RP se ha abierto y quién sabe si será ésta, bien aislada o en unión de otras terapias, la que conduzca a la solución definitiva del problema.

## Referencias

1. Wong F. *Photoreceptor apoptosis in animal models. Implications for retinitis pigmentosa research.* Arch Ophthalmol 1995; 113:1245-1247.
2. Wyllie AH. *The genetic regulation of apoptosis.* Curr Opin Genet Dev 1995; 5:97-104.
3. Chang GQ, Hao Y, Wong F. *Apoptosis: Final common pathway of photoreceptor death in rd, rds, and rhodopsin mutant mice.* Neuron 1993; 11:595-605.
4. Portera-Cailliau C, Sung CH, Nathans J, Adler R. *Apoptotic photoreceptor cell death in mouse models of retinitis pigmentosa.* Proc Natl Acad Sci USA 1994; 91:974-978.
5. Huang PC, Gaitan AE, Hao Y, Petters RM, Wong F. *Cellular interactions implicated in the mechanism of photoreceptor degeneration in transgenic mice expressing a mutant rhodopsin gene.* Proc Natl Acad Sci USA 1993; 90:8484-8488.
6. He S, Sahai A, Law R et col. *Induction and inhibition of RPE cell apoptosis in vitro.* Invest Ophthalmol Vis Sci (suppl) 1995; 36:5120.
7. Jacobson MD, Bume JF, Raff MC. *Programed cell death and Bcl-2 protection in the absence of a nucleolus.* EIMBO J. 1994; 13:1899-1910.

ALFREDO GARCÍA LAYANA  
DANIEL ALISEDA PÉREZ DE MADRID  
JUAN MANUEL MUNUERA GIL  
JAVIER MORENO MONTAÑÉS  
**Departamento de Oftalmología**  
Clínica Univ. Navarra (Pamplona)

## “La mutación genética no es el único factor que pone en marcha la degeneración”

# Distintos tipos de ayuda para la baja visión

**La preocupación por ofrecer soluciones que faciliten las condiciones de vida de las personas que presentan algún tipo de discapacidad visual no es, ni mucho menos,**

**algo exclusivo de nuestros días. Desde hace varios siglos han existido diferentes maneras de ayudar a los deficientes visuales.**

Las lentes de aumento simple se conocieron antes que las gafas. Las gafas estenopeicas se han usado al menos 300 años. Los primeros intentos para mejorar la visión de personas con alta miopía fueron hechos unos años después de la invención de los sistemas telescópicos y del telemicroscopio, llamado también telescopio de lectura (Descartes 1838, Echinardi 1660). Echinardi en 1667 ya prescribía telescopios de lectura a sus paciente miopes, consiguiendo así un incremento en la agudeza visual y en la distancia de trabajo.

El siglo XX ha podido ver las contribuciones de Von Ruhr, Freinbloom, Policoff y una larga lista de nombres que han realizado sus aportaciones al desarrollo de los sistemas de lentes y técnicas para ayudar a los deficientes visuales; paralelamente a esto, se ha dado un cambio de actitud por parte de los profesionales que, si bien antes les rogaban a sus pacientes "economizar" su resto visual, ahora se les anima a usarlo todo lo posible.

## Comienzos

Moritz Von Ruhr, en 1908, desarrolló y escribió una completa teoría de los telescopios montados en gafas, basándose en el telescopio de Galileo, pero es en los años 60 cuando en Estados Unidos y Suecia se comienza a trabajar de lleno con los discapacitados visuales.

Durante muchos años, los distintos profesionales avanzan de manera autónoma en este cam-

po, pero es en 1978, en una reunión celebrada en Upsala (Suecia), donde unos cuantos profesionales intercambian sus experiencias y ven la necesidad de avanzar en este campo con un modelo globa-



lizador. De esta reunión parte la idea de un intercambio más frecuente de sus experiencias, así como de partir de un modelo de actuación similar.

En noviembre de 1980 se celebra en Praga una conferencia

**“En los países desarrollados, un 1% de la población sufre deficiencias visuales graves”**

internacional de ámbito europeo. Una representación española quedó impresionada de la situación de Suecia, que por aquellos años ya disponía de unos 30 centros de rehabilitación visual y aproximadamente 8 años de experiencia.

En España, el número de personas que posee una discapacidad visual no está muy definido; según la fuente, presenta grandes oscilaciones. En valores absolutos, nos encontramos con un número de deficientes visuales afiliados a la ONCE y potenciales usuarios de su servicio de unas 25.000 personas, pero existe en nuestro país un grupo de personas aún más numeroso que supera los límites de afiliación, pero que distan mucho de tener una visión normal. Las estimaciones de la OMS para España en 1986 valoran en 485.437 "las personas que aún con gafas o lentillas son incapaces o tienen una dificultad grave para distinguir las imágenes".

## Deficiencias

En la actualidad es una realidad, según los datos de la Organización Mundial de la Salud, que en los países desarrollados o en vías de desarrollo, el 1% de la población padece deficiencias visuales graves y, aunque no se dispone de datos objetivos fiables, estas cifras son mayores en países no desarrollados.

Aunque los pioneros en el campo de la baja visión se centraron en la gafa telescópica como solución a los problemas de visión que

presentan estas personas, los hechos indican lo contrario: el análisis del *Industrial Home for the Blind* sobre 500 casos muestra que sólo un 11,6% de las ayudas prescritas eran telescopios. Un porcentaje alto de pacientes es susceptible de mejora con filtros, ayudas convencionales tales como las lentes de contacto o bien con una buena iluminación.

Por eso, nuestra experiencia de trabajo en este campo nos hace considerar la rehabilitación visual como un concepto más amplio que engloba un conjunto de técnicas, ayudas ópticas y no ópticas, cuya finalidad es mejorar la funcionalidad de personas que presentan una discapacidad.

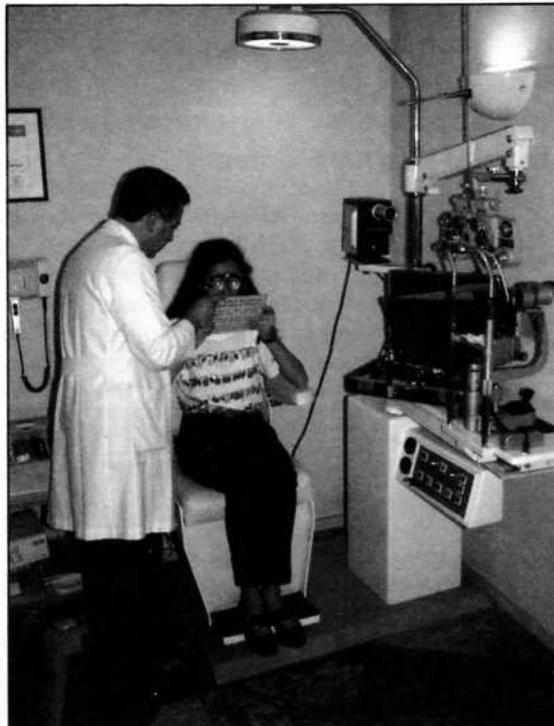
### Ayudas ópticas

Los sistemas ópticos empleados como ayudas para la visión de lejos proporcionan, de un objeto situado en el infinito —Teórico—, una imagen que es vista directamente por un observador, sin necesidad de acomodar. Están formados básicamente por un objetivo siempre convergente y un ocular convergente o divergente que es lo que forma el sistema afocal. Presentan una limitación en el campo visual, produciendo un cambio en la apreciación espacial de los objetos dando la impresión de que están más cerca.

Los filtros suponen otra importante ayuda para la visión de lejos. Las personas con baja visión, principalmente las que presentan degeneraciones maculares, cataratas y Retinosis Pigmentaria, son muy sensibles al deslumbramiento y necesitan una adaptación más larga de lo normal. Para una prescripción definitiva debe hacerse una evaluación tanto en interiores como en exteriores, valorando la reacción del paciente con respecto al deslumbramiento, a la adaptación a la luz, a la oscuridad... Los filtros *Corning* son de gran ayuda a estos pacientes porque filtran las longitudes de onda, radiaciones ultravioletas y gama de azules, que son las más molestas. No en vano, son las que pro-

ducen un mayor deslumbramiento.

Hemos mencionado los filtros dentro de las ayudas de lejos por ser más frecuente su adaptación en estos casos, pero no debemos dejar de mencionar que estos filtros



se pueden adaptar también a la visión de cerca, mejorando el contraste de la lectura, el trabajo con ordenadores, el ver la televisión...

### El cristalino

Conforme aumenta la edad del sujeto, disminuye la capacidad de acomodación del cristalino. En los pacientes convencionales, esta deficiencia acomodativa es suplida por lentes positivas, que constituyen la conocida adicción —en sujetos sin ninguna patología es igual o inferior a 4 dioptrías—. En pacientes afectados de Retinosis existen unos optotipos para visión próxima, en los que ya están determinados los aumentos necesarios. Las ayudas de cerca van desde adicciones altas: los telescopios tipo *barra* para montajes binoculares, o bien los *campo*

*completo*, que ofrecen más campo que los anteriores, pero con menor distancia de trabajo.

Las lupas son un instrumento óptico, pero que siempre se deben de utilizar de forma secundaria. Existen multitud de modelos en el mercado y siempre debemos procurar que tengan una buena calidad óptica. Si hablamos de la lupa como dispositivo secundario, es por su uso, que requiere tener las manos ocupadas para poder mantener una distancia correcta, obligando a la visión a un esfuerzo extra en los períodos prolongados de lectura. Si la distancia de foco no es correcta, no obtendremos todos los aumentos. También es necesario mirar perpendicularmente a la lupa para evitar las aberraciones.

### Ayudas no ópticas

Las ayudas no ópticas nos van a permitir realizar una tarea de forma más cómoda. En muchas situaciones se consigue con ellas que el rehabilitado pueda realizar una actividad, ya sea con instrumentos ópticos o sin ellos. El objetivo de la utilización de estas ayudas es la comodidad.

La distancia de trabajo en los pacientes de Retinosis es muy corta. Esto obliga a las personas a inclinarse excesivamente sobre la

mesa para enfocar los textos, y esa postura produce cansancio y un dolor importante en las cervicales.

Para solucionar este problema, contamos con diferentes elementos que permiten acercar la tarea a los ojos tanto como sea necesario sin inclinar la espalda:

**Mesa inclinable.** Se puede adaptar a la tarea y a las necesidades del usuario por tener un ángulo de incli-

nación variable. Están diseñadas a partir del modelo convencional de pupitre y son ideales para la escritura.

**Portalibros.** Tienen un brazo abatible que permite situar el tex-

**“La rehabilitación visual engloba unas técnicas, así como ayudas ópticas y no ópticas”**

to en la posición que resulta más cómoda; además, se pueden mover de derecha a izquierda. Son ideales para leer y para copiar textos con máquina de escribir: tienen sujetapáginas.

**Atril.** Existen diferentes modelos, pero los más precisos en su posición son los que llevan muelles internos, si bien resultan más económicos los atriles con muelles externos. Los de mesa son cómodos cuando la tarea que se debe realizar es copiar, pero en caso de lectura son mejores los de brazo porque permiten la posibilidad de regular la altura.

**Lámparas.** En cada caso debe de evaluarse el tipo de iluminación más idónea, teniendo en cuenta que "cantidad no implica calidad". Para las personas que padecen Retinosis la más idónea es la luz fluorescente, que proporciona muy buena iluminación y apenas da calor. Este tipo de lámpara es muy aconsejable, porque estas personas deben situar la lámpara muy cerca de la cara.

La mayoría de las veces, las personas afectadas de RP no son conscientes de la importancia que tiene una adecuada iluminación, y oímos que ellas poseen una ventana por la que entra mucha luz. Pero, ¿qué pasa con los días nublados, o cuando anochece, o los días en que hay tormenta? Otro comentario frecuente es que tienen una sala muy soleada porque entra mucha luz del sol, pero esto no es suficiente. Es más, esto es perjudicial para estas personas ya que la mayoría de las revistas en la actualidad vienen impresas en un papel brillante, en el que se producen muchos reflejos, y este efecto rebote de la luz es muy molesto para la retina.

Aunque existen unas normas

respecto a cómo colocar la iluminación, lo normal es situar las lámparas encima de la cabeza, procurando que la página quede uniformemente iluminada. En la escritura la situaremos de forma que evitemos la sombra de la mano.

**Tiposcopios.** Resultan fáciles de confeccionar: con una cartulina negra, dejando ventanas para poder seguir la línea. Además de conseguir un mayor contraste, son de gran ayuda para seguir las líneas del texto o para poder firmar un cheque, por ejemplo.

### Técnicas

Por último vamos a mencionar otro aspecto fundamental, de gran ayuda para las personas que presentan una disminución de su visión. Ésto es lo que podríamos denominar un sistema de entrenamiento visual, es decir, un conjunto de técnicas cuya finalidad es potenciar el uso de la visión residual utilizando ayudas visuales o no, haciendo hincapié en el aspecto funcional.

Cuando un paciente acude a nuestro centro, nos transmite unas necesidades que desean ser cubiertas. Esas necesidades, en principio, pueden ser difíciles de satisfacer porque, aunque logremos que lea —por poner un ejemplo—, le será más costoso si previamente no le indicamos cómo debe comenzar, cómo debe poner la cabeza, qué distancia es la más idónea o qué estrategias debe emplear para no perder la línea.

La motivación es otro aspecto importante a la hora de planificar

un programa de rehabilitación. Difícilmente podemos plantearnos que vuelva a realizar tareas con el uso de la visión residual y que utilice los instrumentos técnicos apropiados si el paciente no encuentra motivo para hacerlo; será una labor del rehabilitador el que la persona recobre la ilusión y que evalúe de forma positiva el cambio cualitativo y, en la mayoría de las ocasiones, cuantitativo.

En los grupos de población de edad avanzada se buscan motivos muy concretos, como el poder leer una revista, su correspondencia, llevar la contabilidad de su libreta de ahorros, etcétera. En los niños, el programa de rehabilitación variará en función de la edad y de su discapacidad visual, por ser éste un colectivo en el que la planificación a largo plazo, con

una orientación escolar y profesional adecuadas, no se debe de olvidar. Y en los grupos de edad media, donde la actividad laboral es aún muy importante, se debe realizar una valoración del puesto de trabajo para hacer una adaptación ergonómica de la persona, así como encontrar las ayudas visuales que resulten más adecuadas.

Cuando hablamos de técnicas que ayudan a mejorar el resto visual nos estamos refiriendo a la postura más idónea, movimientos de cabeza, ejercicios de búsqueda y localización, ejercicios de rastreo, mantenimiento de las fijaciones...

Otro aspecto muy importante que debe tenerse en cuenta es la ansiedad y el estrés que supone para estas personas su situación visual y cómo la manejan en situaciones sociales, académicas, laborales... Y, por supuesto, en el propio entorno familiar. Pero por ser un tema extenso, le dedicaremos un capítulo aparte en otro número de esta misma publicación.

AVELINA HERNANDEZ BUJEDA  
CARLOS PALANCAR MONTERO

**Novovisión**  
Madrid

**“Hay variedad de elementos que acercan el trabajo a los ojos todo lo que sea necesario”**

**“Hay que tener en cuenta la ansiedad que para los pacientes supone su situación visual”**

**“El profesional debe ayudar al paciente con las técnicas visuales. También debe motivar”**

■ Medicina alternativa

# Trabajando para nuestros ojos

En el último número de esta revista —el número 8— ya quedaron expuestas las razones por las que considero que debemos ser responsables de nuestra salud,

teniendo siempre presente que el estado general de nuestro organismo va a tener una repercusión directa sobre nuestra salud ocular.

Como consecuencia de esta situación, hemos preparado un *Programa de Trabajo Personal* para el mejoramiento de la visión y la calidad de vida de los afectados por retinosis pigmentaria. Dicho programa, con algunas variaciones, es tan útil para quien padece la enfermedad como para familiares y otras personas que conviven con ellos.

Tras dos meses en los que hemos venido desarrollando este programa en la Asociación de Euskadi, podemos decir que los resultados comienzan a ser satisfactorios y, aunque el programa general precisaría unas explicaciones previas que sobrepasarían las páginas que aquí tenemos asignadas, no queremos dejar de poner en vuestro conocimiento la posibilidad de llevar a la práctica algunas sencillas actividades diarias que pronto dejarán sentir su beneficiosa influencia.

## Medidas

En primer lugar, debemos repetir lo importante que es para nuestros ojos hacer todo lo posible porque el aporte de oxígeno y sangre sea suficiente y de la mejor calidad posible. Para ello, deberemos evitar toda tensión que lo impida. Por lo tanto, comenzaremos el día poniendo manos a la obra.

1. Lo primero que vamos a hacer al abrir los ojos por la mañana, y todavía tumbados en la cama, será estirar todo nuestro

cuerpo, como si una gran fuerza tirase de nuestras manos y nuestros pies. Algo tan simple como esto resulta sumamente gratificante y beneficioso.

2. Acto seguido, y todavía sin levantarnos, colocaremos sobre el vientre un libro o algún objeto similar, de manera que podamos apreciar cómo se eleva mientras respiramos de la siguiente manera:

a) Extendidos sobre la cama, con los brazos a lo largo del cuerpo y las palmas de las manos hacia arriba, cerramos los ojos, inspirando profundamente —el libro tiene que elevarse—; entonces, retenemos el aire mientras contamos hasta tres.

b) Suave y lentamente expulsamos el aire —el libro baja—. Contamos nuevamente hasta tres antes de comenzar a inspirar de la misma manera.

c) Repetimos esta respiración cinco veces. Cuando hayamos aprendido a hacerlo correctamente podremos prescindir del libro.

3. A continuación, y muy lentamente, nos sentaremos en la cama, con los pies en el suelo, y sin forzar en absoluto los movimientos realizaremos el siguiente ejercicio con la cabeza:

Con la espalda erguida, pero sin tensión, y las manos apoyadas sobre las piernas, comenzamos a respirar lenta y profundamente, con suavidad, mientras inclinamos la cabeza hacia adelante tres veces.

Después, la inclinamos hacia atrás tres veces más.

Otras tres veces hacia la derecha (dejándola caer sobre el hombro derecho) y tres más hacia la izquierda (dejándola caer sobre el hombro izquierdo).

Seguidamente, hacemos tres giros completos con la cabeza hacia la derecha y otros tres hacia la izquierda.

Respiramos un par de veces más y, muy lenta y relajadamente, nos ponemos en pie, preferiblemente descalzos sobre una alfombra de lana o una tohalla de algodón. Y vamos a seguir poniendo cada músculo y cada hueso en su sitio para que nada impida que la sangre pueda llegar a nuestros ojos, al mismo tiempo que vamos aumentando la aportación de oxígeno.

No podemos olvidar que todos los movimientos deben ser suaves, sin forzar absolutamente nada; cada día iremos notando que aumenta nuestra agilidad y elasticidad, pero todo debe ser agradable, placentero, sin causarnos dolor ni tensión.

4. Ya estamos de pie. Bien erigidos y con los pies separados,

**“En Euskadi han ideado un programa de mejora de calidad de vida de los afectados por RP”**

**“Los resultados obtenidos en los dos primeros meses están siendo satisfactorios”**

respiramos profundamente:

a) Con los puños cerrados, extendemos el brazo derecho hacia arriba todo lo posible poniéndonos de puntillas, como si nos colgáramos del cielo, mientras inspiramos profundamente.

b) Bajamos el brazo apoyando todo el pie en el suelo mientras expulsamos el aire. Hacemos lo mismo con el brazo izquierdo.

Repetimos este ejercicio completo 10 veces.

5. Seguimos de pie, con los antebrazos pegados a las caderas:

a) Nos ponemos de puntillas mientras inspiramos profundamente. Contamos hasta tres y efectuamos una profunda flexión de rodillas, exhalando el aire cuando lleguemos a la posición de agachados.

b) Seguimos de puntillas e inspiramos de nuevo profundamente al recuperar la posición de firmes e intentamos mantenernos de puntillas mientras contamos hasta cinco.

c) Exhalamos el aire al volver a agacharnos y recuperamos la posición inicial, ya con todo el pie apoyado en el suelo.

Este proceso debemos repetirlo dos veces.

6. Ahora juntaremos los pies y haremos lo siguiente:

Extendiendo los brazos hacia arriba mientras inspiramos, los llevaremos hacia atrás todo lo que podamos, doblando también nuestra cintura. Después, mientras exhalamos, nos vamos doblando hacia adelante, tratando de tocar los pies con las puntas de los dedos de las manos, sin doblar las rodillas.

Este ejercicio lo repetimos cinco veces.

7. Seguimos en pie y, mirando siempre al frente:

a) Levantamos el brazo izquierdo (el derecho pegado al cuerpo) doblándonos hacia la derecha mientras inspiramos.

b) Volvemos a la posición inicial exhalando.

c) Levantamos el brazo dere-

cho, doblándonos hacia la izquierda mientras inspiramos; volvemos a la posición inicial exhalando.

Repetimos el ejercicio completo cinco veces.

8. Siguiendo en la misma postura, con los brazos en cruz:

a) Los llevamos hacia atrás todo lo que podemos mientras inspiramos, los dejamos volver con fuerza hacia adelante, como si nos diéramos un fuerte abrazo, haciendo que las palmas de las manos golpeen en la espalda, exhalando al mismo tiempo.

Repetimos el ejercicio 10 veces, haciendo que en cada una de ellas quede un brazo distinto por debajo al hacer el abrazo.

Con esto habremos terminado los ejercicios matinales.

## Relajación del ojo

Aunque en números sucesivos de esta revista vayamos explicando otra serie de ejercicios, algunos de ellos oculares, debemos tener muy en cuenta siempre la relajación ocular.

El ojo es un órgano diseñado y creado para ver bien. Cuando esto no sucede, se esfuerza por hacerlo, y eso produce una fatiga que, a su vez, va a originar que veamos peor. Es éste un círculo del que debemos aprender a salir, y lo lograremos con un sencillo ejercicio conocido con el nombre de *palmeo*.

**...pero, en cualquier caso, un mínimo de dos veces al día, una por la mañana y otra por la tarde”**

**“Existe una técnica de relajación ocular. Se trata del ‘palmeo’ y elimina la fatiga”**

## Palmeo

Deberemos hacerlo tantas veces al día como sentimos esa fatiga en nuestros ojos y, como mínimo, un par de veces —a media mañana y a media tarde—, siendo muy importante que al terminar salpiquemos los ojos con agua fría.

Cómodamente sentados, con los codos apoyados sobre la mesa, tapamos los ojos con las palmas de las manos ligeramente ahuecadas, sin presionarlos, de manera que los dedos de una mano queden encima de los de la otra, sobre la frente. Ya no entra luz. Cerramos los ojos y comenzamos a respirar profundamente. Ese oxígeno que inspiramos es enviado directamente a nuestros ojos y, al exhalar el anhídrido carbónico, los ojos se relajan perfectamente. Poco a poco llegamos a sentir que son los ojos los que respiran y, al exhalar, con el aire salen todas las tensiones que nos molestan.

**“El ‘palmeo’ debe realizarse cada vez que sintamos cansancio en el ojo...”**

Disfrutamos de esta sensación de bienestar mientras imaginamos un paisaje que nos produzca calma y tranquilidad: ¿un lago?, ¿una montaña?... ¡Nosotros escogemos! Y allí estamos, completamente sanos, gozando de una

visión perfecta, siendo capaces de distinguir los detalles de todo lo que nos rodea.

Podemos permanecer así unos minutos, respirando profunda y tranquilamente. Después, sin prisa y procurando mantener la sensación de bienestar, nos reincorporamos a nuestros quehaceres, no sin antes haber salpicado los ojos con agua fría.

Por último, sólo quiero añadir que la única manera de comprobar si esto funciona realmente es poniéndolo en práctica.

Os animo a que lo hagáis, y nos comentéis los resultados.

BEGOÑA URCHAGA  
Asociación de Afectados  
de Retinosis Pigmentaria  
de Euskadi  
Bilbao

■ Revista de prensa

# El gen de la 'Miosina VII-A' como responsable de algunas formas de Usher tipo I

• *Defective myosin VIIA gene responsible for Usher Syndrome Type 1B.* Dominique Weil et al. *Nature*, 374: 60-61. 1995.

• *Expression in cochlea and retina of myosin VIIA, the gene product defective in usher syndrome type 1B.* Hasson T et al. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 92(21): 9815-9819. 1995.

En el mes de marzo del año 95, dos grupos de investigadores independientes entre sí —un grupo de origen europeo y el otro americano— publicaron de forma

simultánea que habían observado defectos en el gen de la *Miosina VIIA* en personas que padecían el síndrome de Usher tipo IB.

La *Miosina VIIA* pertenece al conjunto de las Miosinas —no convencionales—. Estas proteínas tienen capacidad motora y forman parte de la maquinaria cinética celular: microtúbulos, microfilamentos, cilios, flagelos, etcétera.

En la retina existen las microvellosidades en las células del epitelio pigmentario y los cilios conectantes de los fotorreceptores. En el oído interno tienen estereocilios las células sensoriales, tanto las ciliadas cocleares —relacionadas con la audición— como las vestibulares —relacionadas con el equilibrio—.

### Aislamiento e identificación del gen de la 'Miosina VIIA' humana

Los investigadores partieron del hallazgo de que en los ratones existían mutaciones en el gen *shaker-1* que producen sordera hereditaria. Este gen codifica para la proteína *Miosina VIIA* del ratón y se encuentra ubicado en una región cromosómica del ratón que es homóloga a la región humana correspondiente al cromosoma 11q13.5. Y es en esa región cromosómica humana donde pre-

viamente se había mapeado un gen que produce el síndrome de Usher Tipo I (*Locus USH1B*), responsable del 75 por ciento de los casos de Síndrome de Usher tipo I.

En consecuencia, consideraron que el gen humano que fuera homólogo del gen de ratón *shaker-1* sería un buen gen candidato a ser el responsable del Síndrome de Usher tipo IB.

Comparando un fragmento del cromosoma humano 11q13.5 que contenía la región del gen *USH1B*, con el gen de ratón *shaker-1* y con genes

expresados en retina humana, obtuvieron una secuencia de 1851 pares de bases que codifica para la *Miosina VIIA* de los seres humanos.

Observaron que este gen se expresa en riñón, hígado y retina humanas, pero no lo hace en el cerebro ni en linfocitos transformados por el virus de Epstein-Barr.

### La 'Miosina VIIA' humana y el síndrome de Usher tipo IB

Los investigadores estudiaron 19 familias afectadas de Síndrome de Usher tipo I que habían sido subclasificadas como tipo 1B mediante técnicas

moleculares. Nueve de ellas eran del grupo europeo y diez pertenecían al americano.

Tras estudiar cuatro de los exones del gen de la *Miosina VIIA*, se encontraron mutaciones en un total de cinco familias. La enfermedad y las mutaciones se transmitían juntas —co-segregaban— dentro de cada familia.

## “En 1995, científicos americanos consiguieron localizar la 'Miosina VIIA'”

### Localización

#### de la 'Miosina VIIA'

En octubre de 1995, investigadores de la Universidad de Yale y de la Facultad de Medicina de Harvard —Boston— confirmaron que la proteína codificada por el gen *USH1B*, es decir, la *Miosina VIIA*, se localiza en la cóclea, la retina, los testículos, el pulmón y el riñón.

Los autores utilizaron unos anticuerpos específicos contra la porción de la molécula en forma de cola.

En la cóclea, la miosina sólo se encuentra en las células ciliadas internas y externas. En ellas, aparece tanto en los estereocilios apicales como en el citoplasma. En el ojo, la miosina aparece en las células del epitelio pigmentario de la retina.

## “Los estudios partieron del gen 'shaker-1' del ratón, cuya mutación provoca sordera hereditaria”

**Conclusiones**

El gen de la *Miosina VIIA* parece ser el gen responsable del Síndrome de Usher Tipo IB. Esta conclusión se basa en la observación de tres hechos, que son los siguientes:

1) La identificación del gen de la *Miosina VIIA*, en la región cromosómica del locus *USH1B*.

**“El gen de la ‘Miosina VIIA’ parece responsable del Usher IB”**

ciliadas del oído interno y las célu-

2) La presencia de mutaciones en este gen detectadas en pacientes afectados de Síndrome de Usher IB.

3) La localización de esta proteína en zonas celulares específicas que están afectadas en estos pacientes, como son las células

las del epitelio pigmentario de la retina.

La consecución de este hallazgo abre nuevas perspectivas para la identificación de nuevos genes responsables de otras formas diferentes de Síndrome de Usher. Igualmente, también es un paso adelante para conocer la base biológica de esta enfermedad.

**Traducción y Comentarios:**  
C. AYUSO

**Los investigadores españoles también publican**

• *An autosomal dominant retinitis pigmentosa family with close linkage to D7S480 on 7q.* Millán JM et al. *Hum Genet* 96 (2): 216-218, 1995

En agosto de 1995, el grupo de investigadores españoles del Hospital de La Fe confirmó en una segunda familia española afectada de retinosos pigmentaria autosómica dominante la existencia de un gen responsable en el cromosoma 7q. Esta es la tercera familia ADRP en la que el gen se localiza en esa región cromosómica.

Los autores acotan aún más la región que contiene el posible gen.

Al haber dos familias españolas, no emparentadas, con el mismo gen causante, el locus 7q podría ser más frecuente en nuestra población.

• *X-linked dominant cone-rod degeneration: linkage mapping of a new locus for retinitis pigmentosa (RP15) to Xp22.13-p22.11.* McGuire et al. *Am J Hum Genet* 57 (1): 87-94, 1995

Se identifica un nuevo locus en una forma de retinosis pigmentaria ligada al sexo. Este nuevo locus, llamado *RP 15*, produce un cuadro clínico con un fenotipo dominante y una evolución clínica del tipo conos-bastones.

• *Evidence against involvement*

*of recoverin in autosomal recessive retinitis pigmentosa in 42 Spanish families.* Bayés et al. *Hum Genet* 96 (1): 89-94, 1995

En un total de 42 familias autosómicas recesivas recogidas de toda España, se ha descartado la posibilidad de que el gen de la recoverina sea el responsable de la enfermedad.

• *Homozygous tandem duplication within the gene encoding the beta-subunit of rod phosphodiesterase as a cause for autosomal recessive retinitis pigmentosa.* Bayés et al. *Hum Mutat* 5 (3): 228-234, 1995

Se ha identificado una nueva mutación en el gen  $\beta$ -PDE en una familia española autosómica recesiva, de entre las 19 estudiadas. El paciente afectado heredó la mutación de ambos progenitores, cada uno de los cuales era portador.

• *A novel mutation in exon 17 of the  $\beta$ -subunit of rod phosphodiesterase in two RP sisters of a consanguineous family.* Valverde D et al.

En otra familia española ARRP se observa una mutación nueva en  $\beta$ -PDE en dos hermanas afectadas.

Este gen parece ser el responsable de aproximadamente el 5 % de los casos ARRP.

• *Retinitis Pigmentosa in Spain.* C. Ayuso et al. *Clin. Genet.* (1995) 48: 120-122.

Se presentan los resultados conjuntos obtenidos por los cinco grupos del estudio multicéntrico español, sobre la distribución de los subtipos genéticos.

En España las formas dominantes y ligadas al sexo son más infrecuentes que en otras poblaciones del mundo, mientras que las formas autosómicas recesivas son las más frecuentes.

• *Epidemiological studies of retinitis pigmentosa in the Valencian Community (Spain).* Nájera C. et al. *Genetic Epidemiology* 12: 37-46 (1995).

Los resultados epidemiológicos observados en Valencia son similares a los obtenidos en toda España.

• *Gene mapping of Usher syndrome type II: Localization of the gene to a 2.1 centimorgan segment on chromosome 1q41.* W.J. Kimberling et al. *Am. J. Hum Genet.* (1995) 56: 216-223.

Se acota más la región del cromosoma 1 que contiene el gen del Síndrome de Usher Tipo IIA, gracias al análisis de varias familias procedentes de distintas poblaciones de todo el mundo, incluyendo varias familias españolas.

• *Gly 11a Asp mutation in rhodopsin in autosomal dominant retinitis pigmentosa.* Millán et al. *Molecular and Cellular Probes* 9: 67-70 (1995).

• *A point mutation in the RDS-*

*Peripherin gene in a Spanish family with central areolar choroidal dystrophy.* C.Reig. et al. *Ophthalmic Genetics.* Abril 1995.

Se han publicado varias mutaciones nuevas en los genes de la

Rodopsina y Periferina, en familias españolas afectadas con diferentes formas dominantes de distrofias retinianas.

**Traducción y Comentarios:**  
C. AYUSO

# Trasplantes de células retinianas en pacientes con RP

**Durante el congreso de JERMOV (Montpellier, octubre de 1995), se presentó el resultado de tres pacientes sometidos a trasplante de neuroretina procedente de**

**tejido fetal humano. El trasplante lo realizó el equipo del Dr. Sreedharan en la India, conjuntamente con investigadores de la Universidad de Rochester (USA).**

Los pacientes eran todos varones jóvenes con edades comprendidas entre los 24 y los 32 años. Pese a su juventud, todos estaban afectados de formas muy agresivas de la enfermedad, de manera que en el momento de la cirugía su visión se encontraba limitada a la simple percepción de luz.

La técnica realizada consistió en una vitrectomía, un corte en la retina, seguido de la inyección del tejido trasplantado en el espacio subretiniano y, posteriormente, la aplicación de láser para volver a fijar la retina. Desde el punto de vista técnico, la intervención fue satisfactoria en todos los casos. A pesar de que no se utilizaron medicamentos inmunosupresores,

no se observaron signos de rechazo en ninguno de los pacientes. El tejido trasplantado mostraba en los tres primeros meses de evolución un aspecto estable, sin signos de infección ni inflamación. Sin embargo, en el momento de la presentación del trabajo, uno de los pacientes había desarrollado lo que se denomina *macular pucker*, que consiste en un arrugamiento de la parte central de la retina.

### Éxito moderado

Si bien los resultados quirúrgicos se pueden considerar moderadamente satisfactorios, una vez más se ha comprobado que dicho éxito no se acompaña de una mejora

subjetiva ni objetiva de la función visual. En trabajos previos realizados en animales de experimentación, este mismo grupo investigador había observado mejorías en el comportamiento de los animales, razón por la que se decidió a realizar el trabajo en humanos.

El ponente mencionó que el escaso éxito funcional obtenido puede estar relacionado con el avanzado estado de enfermedad de los pacientes, señalando que, como toda técnica novedosa, se había aplicado en primer lugar en los casos más desfavorables. El estudio continúa abierto y se espera obtener información de las condiciones en que esta técnica puede llegar a ofrecer mejores resultados.

## BONO-FONDO DE AYUDAS A LA INVESTIGACION

FONDO PARA LA INVESTIGACION DE LAS ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DE LA RETINA (F.I.E.D.R.)

**FIEDR**

**¿A QUE ESPERAMOS  
SI LA  
INVESTIGACION NOS  
PIDE AYUDA?**

*"EL TRASPLANTE DE RETINA PRETENDE DEVOLVER VISTA PERDIDA, HACER QUE LOS CIEGOS VEAN".*

*Prof. Dr. P. Gouras*

- Las enfermedades degenerativas de la retina (retinopatía diabética, degeneraciones maculares, retinosis pigmentarias, etc.) afectan, en mayor o menor grado, a millones de seres humanos en el mundo.
- Unos 7 millones de pacientes en EE.UU.; más de 500.000 en España.
- Patología hoy incurables que pueden conducir a la incapacidad laboral y también, a la ceguera.
- Muchas son hereditarias, pero hay bastantes casos esporádicos: el afectado es el primero que la padece en la familia y puede surgir en cualquier momento de la vida.
- Cuando es hereditaria, genes mutados son los causantes de la enfermedad.

- Unas veces se transmite de padres a hijos (patrón dominante).
- Pero otras, los padres, incluso los abuelos, son sanos y sin embargo nacen hijos afectados; la sorpresa surge por tanto en familias sin antecedentes de problemas visuales o ceguera (patrón recesivo).
- Si ambos progenitores, sin saberlo, son "portadores" de algún gen recesivo, aunque ellos no padecen la enfermedad, sí pueden transmitirla a sus hijos.
- La investigación científica, por fortuna, está abriendo hoy una puerta a la esperanza.
- Es escaso el apoyo oficial que se concede a estas investigaciones, tanto en España como en el extranjero.
- Para paliar estas carencias y a fin de acelerar la marcha de las investigaciones con vistas a la prevención y curación de estas retinopatías, FAARPEE ha creado el **Fondo de Ayudas a la Investigación de las Enfermedades Degenerativas de la Retina LUCHA CONTRA LA CEGUERA.**
- Un Comité Científico Médico Asesor evalúa la calidad e interés de los proyectos de investigación.

MONTERA, 32 - 5ª, DPTO. 2 - 28013 MADRID  
F.A.A.R.P.E.E. - FONDO DE INVESTIGACION  
Nº DE C/C 6800018535 CAJA MADRID  
AG. 1000 ALCALA, 1 - MADRID

# El sistema de información Handynet

**Handynet es un sistema multilingüe de información y comunicación sobre ayudas técnicas, creado en el ámbito de la Unión Europea. Se trata de una red de intercam-**

**bio de informaciones multidisciplinarias entre instituciones, grupos de profesionales, asociaciones, personas con discapacidad, etcétera.**

Handynet, un sistema que en España ya es utilizado por 64 centros como recurso de información y asesoramiento sobre ayudas técnicas, es una red internacional que está formada por un banco de datos en CD-ROM, 16 centros nacionales que recogen y difunden la información —los Centros Nacionales de Recogida de datos (CRD)— y más de 500 centros de información y asesoramiento. En nuestro país, esta función de Centro Nacional de Recogida de Datos la desempeña, desde 1989, el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEA-PAT).

Handynet está concebido como una herramienta que permite la creación y actualización coherente, en las once lenguas existentes en la Unión Europea, de un banco de datos que abarca todas las cuestiones relacionadas con las ayudas técnicas y su uso. El objetivo del sistema es facilitar el intercambio de información entre diferentes puntos de Europa y fomentar la cooperación entre instituciones, organizaciones, asociaciones, agrupaciones profesionales y personas con discapacidad en el proceso de la integración social de los más de treinta millones de minusválidos que viven en ella.

## Un poco de historia

Este sistema informatizado está formado en la actualidad por el módulo de ayudas técnicas, dividido en cuatro submódulos:

- Ayudas Técnicas para discapacitados motóricos.
- Ayudas Técnicas para discapacitados visuales.
- Ayudas Técnicas para comunicación.

d) Software educativo.

Desde el mes de diciembre de 1991, Handynet está disponible en CD-ROM y se actualiza cuatrimestralmente. El programa de recuperación está desarrollado en *MS Windows* y en *DOS*. Éste último permite el acceso a las personas con discapacidad visual mediante síntesis de voz y línea Braille.

## Objetivo

La disponibilidad y la divulgación rápida, eficaz y poco costosa de la información sobre ayudas técnicas es la función principal de Handynet, un objetivo primordial de la política de la UE en beneficio de las personas con discapacidad. La transparencia que esto supone incluye todos los aspectos económicos y sociales y provoca una verdadera europeización del mercado, a la vez que fomenta la cooperación. Es pues un recurso de información, comunicación y cooperación al servicio de las personas discapacitadas y de los profesionales que favorece la integración económica y social.

Este sistema tiene unas características propias que lo definen como:

1. **Un sistema de dimensión europea**, en cuanto engloba los esfuerzos de los Quince. Handynet es un sistema multilingüe en el que cada estado colabora dentro de su marco lingüístico, cultural y social. La existencia de una

base de datos multilingüe y la posibilidad de consultas en la propia lengua rentabiliza el sistema, ya que permite una utilización del servicio más generalizada y asequible.

2. **La dimensión social de Handynet** es la base de su existencia. La cooperación y la política dirigida a la realización de un proyecto común es esencial para la integración de los discapacitados. El sistema Handynet, centrado ahora en las ayudas técnicas, compensa la situación desfavorable de este colectivo, permitiéndoles acceder a aquellos instrumentos indispensables para su autonomía personal, adaptación de puestos de trabajo, etcétera.

3. **Su dimensión económica** permite esclarecer este sector del mercado, contribuye a su mejor conocimiento, a una mayor competencia sana en dicho mercado, a un conocimiento más completo, técnico y eficaz de los productos y, tal vez, a una producción más eficaz y a precios más bajos.

4. Dentro de **su dimensión técnica**, el Correo Electrónico y el Periódico tienen una importancia vital. El *Electronic Mail* o Correo Electrónico está basado en el correo electrónico de la base de datos sobre empleo *EURES* de la *D.G. XIII*. Permite a todos los CRD estar en contacto de forma continua, evitar costosas duplicaciones del trabajo y estrechar la cooperación.

**“Es un recurso de comunicación, información y cooperación al servicio de personas discapacitadas”**

## Estructura

Actualmente, el banco de datos Handynet, centrado en el módulo de Ayudas Técnicas, proporciona información multilingüe y normalizada sobre:

1) Ayudas técnicas disponibles en los estados miembros, los fabricantes y las redes de distribución.

2) Un repertorio de organizaciones comerciales y no comerciales en el campo de las ayudas técnicas y en el ámbito general de la discapacidad.

3) La normativa nacional sobre la financiación existente para la adquisición, reparación y sustitución de las distintas ayudas técnicas en los países miembros de la Comunidad, en inglés y en la lengua nacional.

En España, el organismo elegido como Centro Nacional de Recogida de Datos, el 13 de abril de 1989, fue el INSERSO, que lleva a cabo su labor a través del CEAPAT. Cada CRD tiene, a su vez, una red externa de centros —los CAI— que distribuyen la información. Resulta obvio que han de existir centros de asesoramiento y distribución de la información, función que también realiza el CRD, porque mantienen un contacto más estrecho con el usuario: una red descentralizada de información trae consigo una mayor facilidad en el acceso a la información. La red de CAIs española se puso en marcha en 1992, gracias a la iniciativa comunitaria *HORIZON*, y actualmente cuenta con 64 centros en todas las Comunidades Autónomas.

## España

Como ya se ha dicho en este artículo, el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) es el Centro Nacional para la Recogida de Datos, designado por el Instituto de Servicios Sociales (INSERSO). El CEAPAT, como Centro Nacional, coordina en España la planificación y control de calidad de la información recogida para el módulo de Ayudas Técnicas.

Recoge, además, los datos incluidos en los submódulos de Ayudas Técnicas para discapacitados motores y Ayudas Técnicas para comunicación. Además, trabaja con los siguientes centros colaboradores:

1. Centro de Desarrollo Curricular (CDC), dependiente del Ministerio de Educación y Ciencia para el submódulo de *Software* Educativo.

2. Unidad Tiflotécnica de la ONCE (UTT) para el submódulo de Ayudas Técnicas para discapacitados visuales.

Esta estructura en la recogida de datos tiene su razón de ser en la necesidad de que sean los expertos en las distintas áreas

aquellos que recojan los datos, siempre teniendo en cuenta la calidad de los datos, así como su capacidad de actualización, juicio crítico y evaluación.

El paso siguiente a esta estructura fue el de diseñar una red de organizaciones que distribuyera y diseminase la información. Es decir, elegir a los intermediarios de la información, a aquellos organismos oficiales, asociaciones, fundaciones, centros de documentación... que pondrían la información al servicio del usuario final, de la persona con discapacidad, del profesional, de los padres, parientes, etcétera.

Los Centros de Asesoramiento e Información (CAI) suministran toda la información técnica y funcional incluida en Handynet —información en bruto— y pueden producir su propio material secundario —impresión de listados, de registros, etcétera— o tratan esta información para dar cualquier tipo de asesoramiento a un caso puntual. También dentro de esta faceta, pueden crear sus documentos secundarios o de referencia, así como informes temáticos y consejos prácticos. Es esta

## “Una red descentralizada de información facilita el acceso a esa información”

## “Handynet es entendido en España como un servicio y no como un producto”

segunda faceta la más demandada.

En la creación de la red Handynet en España subyace la idea de que la extensión de la información gana en eficacia y proximidad si corre pareja a la introducción de múltiples puntos de asesoramiento e información, tanto a nivel geográfico como a nivel de actuación.

En el folleto de la red se advierte la distinta ubicación que tiene Handynet en España. La heterogénea tipología de los CAI enriquece el uso y muestra la versatilidad del sistema para satisfacer las necesidades de información de los variados usuarios finales. *Grosso modo*, podemos hablar de dos tipos de centros, que responden a la interrelación entre información y usuario:

1) Centros que dan sólo información en bruto a los profesionales o discapacitados que lo solicitan —centros de documentación, servicios administrativos...—.

2) Centros que asesoran sobre ayudas técnicas —centros especializados como las Unidades de Autonomía Personal en los CRMF del INSERSO, asociaciones, centros base...—

Dado el desarrollo actual de la atención en el ámbito de la autonomía personal en nuestro país — el CEAPAT es un centro de carácter nacional— la implantación de la red Handynet en España es el inicio de la creación de una red de centros que asesoran sobre los temas en cuestión a lo largo del país, de modo que Handynet tiende a desarrollarse como una herramienta más de trabajo diario, pues Handynet es entendido en España como

un servicio y no como un producto.

## Otras actividades

A instancias del Parlamento Europeo y el Consejo de la UE se ha debatido largamente el tema de la comercialización del banco de datos Handynet como una posibilidad para lograr cierta autofinanciación del sistema. Tras más

de un año de discusiones, se ha establecido la siguiente situación:

Cada país recibe un número de copias gratuitas de acuerdo con el número de Parlamentarios Europeos —a España le han correspondido 320 copias—. Cada país está diseñando la manera de distribuir estas copias y rentabilizar las posibilidades de Handynet a nivel nacional. Los centros y organizaciones que reciban el CD-ROM gratuito deben suministrar a la Comisión datos estadísticos de utilización del sistema, lo que permitirá una evaluación de Handynet solicitada por el Parlamento: se trata de saber quién lo utiliza, con qué frecuencia y con qué resultados.

En cuanto a la comercialización, el consorcio Handynet ha gana-

do la licitación para encargarse de la fabricación, distribución y marketing del CD-ROM Handynet. Este consorcio está formado por tres socios: Imexpert —Francia—

, que se encarga de los procesos técnicos de fabricación del CD-ROM; Uple —Universidad de Portsmouth, Reino Unido— que se encarga del marketing; y Promi —España— que se encarga de la distribución.

El INSERSO está distribuyendo las copias gratuitas no sólo a su red de centros (CAI), sino también a otros organismos para los que Handynet es una herramienta útil

en su trabajo diario —investigación, docencia, asesoramiento...—. Así, están recibiendo estas copias departamentos uni-

versitarios, cursos de postgrado, departamentos de rehabilitación de hospitales públicos, centros de investigación, asociaciones de personas con discapacidad, centros especiales de empleo...

La Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad de Madrid es una de las asociaciones destinatarias de estas copias gratuitas, tanto en la versión para *Windows* como en la versión para *DOS*. Sus socios y todos los socios de la federación nacional de asociaciones pueden dirigirse allí para conocer qué ayudas técnicas están contempladas en la base —por ejemplo, para conocer los últimos filtros, las telelupas, los sistemas de magnificación...— y para saber quién las distribuye o qué otras asociaciones a nivel europeo comparten sus intereses y preocupaciones.

CELIA GARCÍA GAITÁN  
CEPAT  
Madrid

### “La Asociación de Afectados de RP de Madrid es una de las beneficiarias de Handynet”

## Magni-Cam: telelupa portátil

Al utilizar Handynet para buscar información sobre circuitos cerrados de televisión —lo que habitualmente se denominan *telelupas*— que se comercializan en España, nos encontramos con un producto muy interesante del que la red aporta, de manera resumida, la siguiente información:

*Magni-Cam es una lupa electrónica manual de poco peso —el sistema completo pesa 1350 gramos; la cámara pesa sólo 200 gramos y se coge fácilmente con la mano—, que se conecta en pocos minutos a cualquier televisor permitiendo la lectura a aquellas personas que tienen problemas de baja visión.*

*Introducida en el mercado estadounidense en 1990, Magni-Cam ha demostrado su eficacia como ayuda visual mediante ampliación electrónica para personas con Degeneración Macular, Retinosis Pigmentaria y otros problemas de baja visión.*

*La ampliación es variable y depende del tamaño del televisor: la máxima es dos veces el tamaño de la pantalla en pulgadas, y la mínima es la mitad. Mediante una tecnología patentada, Magni-Cam mantiene la nitidez aunque cambie la ampliación y el campo de visión. No se necesitan lupas adicionales, ni ajustes de la lente, ni enfoque para variar los aumentos. Separadores adosados a la parte inferior de la cámara le dan estabilidad durante la lectura y permiten cambiar fácilmente los aumentos o el campo de visión para ajustarse a los diferentes tamaños de letra.*

*Una electrónica especial con refuerzo del contraste crea la mejor imagen posible de periódicos, fotografías u otros materiales en color; y generan una visión confortable para personas sensibles al deslumbramiento. Un único botón controla el brillo para adaptarse al gusto del usuario; la única luz requerida la generan lámparas fluorescentes no reflectantes.*

Para más información, los interesados deben dirigirse a:

COMERCIAL OPTRON(E)  
Avda. Cardenal Herrera Oria, 381  
28035 Madrid  
Tel./Fax: (91) 386.69.88.

Si ahora buscamos información sobre Comercial OPTRON(E) como distribuidora de ayudas técnicas a la baja visión, comprobaremos que esta empresa comercializa en España todos los productos de la casa *Coil*, así como gran número de dispositivos ópticos y electrónicos útiles para afectados de RP o cualquier otra degeneración de la retina, entre los que destaca por su originalidad un sistema de visión virtual único en Europa.

# Hablar con propiedad

**Es muy frecuente que quienes nos rodean no sepan cómo dirigirse a las personas que tienen RP, ni cómo catalogar su problema. Esta cuestión es muy importante**

Lo mejor es clarificar la terminología, y para ello existe la *Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías*, que ofrece una serie de definiciones que habrá que aceptar como oficiales por cuanto la publicación de dicha obra cuenta con el respaldo del Ministerio de Asuntos Sociales.

## Discapacidad

Definición: Dentro de la experiencia de la Salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia —debida a una deficiencia— de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Características: La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona.

La discapacidad está relacionada con aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal —tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía—, del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices —

como puede ser la capacidad de caminar—.

## Minusvalía

Definición: Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso —en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales—.

Características: La minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o *status* del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo en concreto al que esa persona pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad y en cuanto tal refleja las consecuencias —culturales, sociales, económicas y ambientales— que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y la discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como *roles de supervivencia*.

## Deficiencia

Definición: Dentro de la experiencia de la salud, se denomina deficiencia a toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Nota: *Deficiencia* es un término más genérico que *trastorno* en cuanto que cubre también las pérdidas; por ejemplo, la pérdida de

**porque muchas veces, al no saber qué palabra usar, la persona afectada puede sentirse ofendida, y su interlocutor puede caer en una situación embarazosa.**

una pierna es una deficiencia, no un trastorno.

Características: La deficiencia se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, en un órgano, en un tejido o en otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano.

## Pacientes de RP

Según las definiciones arriba expresadas, podemos decir que los pacientes afectados de RP:

a) Somos *deficientes visuales* por cuanto padecemos una patología que implica un defecto en el órgano de la visión.

b) Somos *discapacitados* por cuanto el desarrollo de la enfermedad nos produce una restricción de la capacidad de realizar determinadas actividades —conducir, leer...— bajo ciertas condiciones en la forma que se considera normal para un ser humano.

c) Y somos *minusválidos* si vivimos la enfermedad como una situación desventajosa, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en el caso de cada cual —en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales—.

Todos los afectados de RP somos deficientes visuales y todos estamos más o menos discapacitados para realizar según qué actividades, pero sólo es minusválido quien quiere sentirse así.

VICENTA GALLART  
Asociación de Afectados  
de RP de Valencia  
Valencia

## ■ Perfil humano: Vicenta Gallart

# Las nuevas manos de FAARPEE

En el último número inauguramos esta sección dando a conocer a nuestros lectores la personalidad de la Doctora Vilela, presidenta del Comité Científico Médico

Asesor. Hoy es el turno de la flamante presidenta de FAARPEE, doña Vicenta Gallart, en cuyas manos estará el timón de la Federación en los próximos tres años.

Vicenta Gallart Giménez, casada, ama de casa y con dos hijos. El mayor de ellos, Juan, afectado, vive en Valencia, aunque nació en Sagunto, a pocos kilómetros de la capital valenciana.

La emisión de un programa divulgativo sobre la RP en televisión la llevó a ponerse en contacto con la Asociación de Afectados en Valencia, y así fue como la conocí hace ya más de cinco años.

En un principio, su información acerca de la enfermedad de su hijo —como en la inmensa mayoría de casos— era escasa pero, una vez conoció los avatares de esta dolencia, se puso de inmediato a trabajar con nosotros, incorporándose en 1991 a la junta directiva de la Asociación.

### Decidida

Vicenta es una mujer de ideas muy claras y decidida, como demuestra cada día, sobre todo en aquellas situaciones delicadas donde con corazón y energía ha llamado a una serena reflexión para que se haga aquello que más nos pueda beneficiar a todos los afectados de RP.

Su actividad desde el año 1991 es incesante:

A finales de 1991, la elegimos presidenta de nuestra Asociación, de la que ha sido portavoz en la Federación de Asociaciones de RP desde 1994.

En 1993, nos embarcó en una empresa tan apasionante como es participar en el Programa Europeo *HELIOS II* de acción concertada, dedicado a la elaboración de la futura política europea sobre personas discapacitadas. El año pasado organizó en Valencia un encuentro internacional de este



Vicenta Gallart.

programa y los que la ayudamos pudimos ver el cariño y la admiración que despierta entre sus colegas europeos venidos de Irlanda, Escocia, Bélgica, Luxemburgo y Grecia. Gracias al empuje de Vicenta, la reunión fue un éxito rotundo de organización, pero ésta no es la sección más apropiada para hablar detalladamente del programa *HELIOS II*.

### Entrega

No tiene ningún problema en organizar una charla en el pueblo más remoto en cuanto se lo pida bien un afectado, bien un grupo de profesionales. Actualmente tiene montado un programa de convivencia y cooperación social, sobre todo para los más jóvenes, con el que, a través de reuniones periódicas, trata de ayudar a los afectados en aquellos temas que tienen que ver con las distintas formas de superar las consecuencias de la enfermedad en la vida cotidiana.

También en 1993, organizó en el Colegio de Médicos de Valencia, la *Primera Jornada Multidisciplinaria sobre Retinonitis Pigmenta-*

*ria* en la Comunidad Valenciana. Allí se trataron fundamentalmente dos aspectos: uno puramente científico y otro social, corroborándose avances importantes en ambos ámbitos, gracias a la colaboración de afectados y profesionales. En su día, ya publicó la Asociación un libro con los resultados de aquella jornada, a cuyo éxito contribuyó, una vez más, la entusiasta actitud de nuestra presidenta.

### Entidad de Utilidad Pública

El Consejo de Ministros del 27 de enero de 1995 declaró Entidad de Utilidad Pública a la Asociación de Afectados de RP de la Comunidad Valenciana, en reconocimiento a la gran actividad científica y social que desarrolla la asociación que Vicenta representa.

Ahora, la Asamblea General de la Federación la ha nombrado presidenta de FAARPEE. Para ejercer esta nueva responsabilidad contaba de antemano con el respaldo de la Asociación Valenciana y, a tenor de los resultados de la votación, también tiene el apoyo mayoritario de las restantes asociaciones del Estado. Sin desmerecer a sus predecesores —que tuvieron que superar muchas y graves dificultades— auguro para Vicenta un período de presidencia lleno de éxitos.

Estoy segura de que al elegir a Vicenta Gallart, gracias a su energía y, eso sí, arimando todos el hombro, seguiremos, como a ella le gusta decir, abriendo puertas a la esperanza, para ganar la lucha contra la ceguera.

LOLA SÁNCHEZ  
Valencia

# Un libro sobre Retinosis Pigmentaria

El pasado diciembre tuvo lugar en Oviedo la presentación del libro *Retinosis Pigmentaria: clasificación y tratamiento*. El acto estuvo organizado por la Asociación

Asturiana de RP, que, junto con el Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo, ha hecho posible que este interesante trabajo viese la luz.

El acto contó con la presencia del profesor Fernández-Vega Sanz, catedrático de Oftalmología de la Universidad de Oviedo y miembro del Comité Científico-Médico Asesor de la FAARPEE, que hizo una reseña de la trayectoria de la autora, la doctora Sara María Gutiérrez Torre. Como todos sabemos, la doctora Gutiérrez lleva más de cinco años investigando sobre RP.

Acerca de su libro y de la RP, la doctora comenta que "hemos hablado muchas veces, pero no suficientemente, sobre la Retinosis Pigmentaria: qué es, por qué y cómo se produce, cómo podemos combatirla... A pesar del esfuerzo, continuamos sin respuestas claras y contundentes. Con este libro queremos poner al alcance de todos lo más destacado de nuestros conocimientos acerca de este tema y, sobre todo, hacer una llamada de atención: **no tenemos respuestas claras porque no hemos estudiado suficientemente a fondo esta enfermedad, no porque sea la Retinosis Pigmentaria algo imposible de llegar a conocer y atajar.**

El único camino para salir de este atolladero, de este cajón de sastre denominado *enfermedad incurable* es, sin duda, la investigación:

- Investigación clínica que nos permita llevar a cabo una clasificación más exhaustiva, más certera. En este campo, vuestra colaboración es imprescindible ya que sois la fuente de información por excelencia.

- Investigación genética para tratar de esclarecer los patrones de herencia e incluso las alteraciones concretas que provocan la degeneración, lo cual permitiría cortar el mal de raíz.

- Investigación en el campo de los trasplantes, tanto de epitelio pigmentario como de fotorreceptores, que podrían llegar a ser un importante tratamiento paliativo, no sólo para las retinosis pigmentarias, sino también para muchos

otros trastornos retinianos.

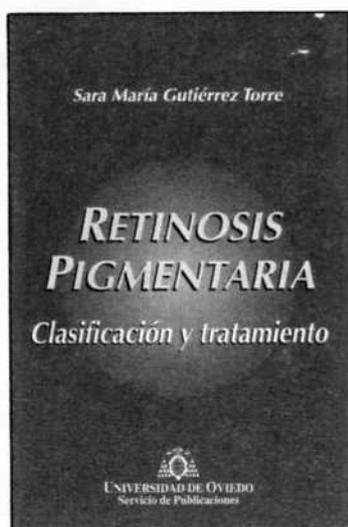
En resumen, con el libro *Retinosis Pigmentaria: clasificación y tratamiento* os ofrezco una amplia revisión bibliográfica sobre todos

los aspectos de esta enfermedad y la valoración que durante más de cuatro años he realizado de los tratamientos que se aplican en este momento. Pero, sobre todo, quisiera transmitir mi convencimiento de que hallar una solución es posible, sólo hay que buscarla activamente."

Como información complementaria, podemos añadir

que el libro está a disposición de cualquier persona interesada en el teléfono de la Asociación Asturiana al precio de 1.400 pesetas.

ANDRÉS MAYOR  
Asociación Asturiana de RP  
Oviedo



## ASOCIACION DE AFECTADOS DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE EUSKADI "A.A.R.P.E."

C/ ITURRIBIDE 26, Entreplanta dpto. 6  
48006 Bilbao - VIZCAYA

Caja Laboral - Arenal 2, Bilbao.  
Nº C/C 0830033573 - Cod. Entidad 3035 - Cod.  
Sucursal 0083.

■ Actividad asociativa

# Euskadi: premios de investigación

El pasado día 12 de enero se hizo entrega del Premio de Investigación *Retinosis Pigmentaria 1995*, concedido por la Asocia-

El premio consistió en la entrega de una placa y diploma al Instituto Científico Multidisciplinar Jovellanos, de Bilbao, por su trabajo de investigación *Estudio caso-control de aminoacidemia en sangre, equilibrio electrolítico y disbacteriosis coprológica en afectados por Retinosis Pigmentaria*.

**La entrega**

El acto se realizó en *Casa Vasca* de Bilbao, y al mismo asistieron, entre otras personalidades, doña Gloria Urriaga —esposa del *Lehendakari*—, quien hizo entrega del premio; don Josu Ortuondo —alcalde de Bilbao— y su esposa; el doctor Fernando Astorki (director general de *Osakidetza*-Servicio

de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Euskadi y el Fondo Vasco de Investigación —*Euskal Ikerketa Fondoa RP*—.

Vasco de Salud); don Francisco Dehesa —director del Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao—; y don Francisco Javier Goirienea de Gandarias —decano de la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco—.

Con posterioridad al acto, y finalizando la cena que siguió al mismo, el presidente del Instituto Jovellanos, doctor Arranz, y tras unas emotivas palabras, hizo entrega, a su vez, de un premio a doña Begoña Urchaga, responsable de investigación de la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Euskadi, por su gran dedicación a los afectados de RP.

## Hubo intercambio de galardones entre el Instituto Jovellanos y la AARPE

de investigación de la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Euskadi, por su gran dedicación a los afectados de RP.

## Programa 'Helios II'

Desde 1993, la Asociación de Valencia participa en el Programa Europeo de ayuda a minusválidos *Helios II*, dentro del Área sobre Integración Social y Vida Autónoma, encuadrada en el Grupo Temático nº 7.

En 1995, este Grupo Temático ha desarrollado sus trabajos centrándose en el tema *Formas de reducir las barreras socio-psicológicas experimentadas por personas con discapacidad sensorial*.

Tras celebrarse en enero un seminario en Londres para recoger los resultados del trabajo del año anterior, el Grupo Temático nº 7 se reunió en mayo en Bélgica, en septiembre en Grecia y en noviembre fue la propia Asociación Valenciana la que organizó el encuentro. En diciembre se ha celebrado en Atenas el Seminario Final de Año donde cada grupo expuso sus conclusiones.

En cuanto a la visita de estudio celebrada en Valencia, ésta tuvo lugar del 15 al 18 de noviembre. Aparte de celebrarse tres sesiones de trabajo, el grupo visitó instalaciones de la ONCE en Valencia y Alicante, así como el Instituto Valenciano de Audiofonología y el hospital La Fe, al tiempo que recibió la visita de varios miembros de la Federación Valenciana de Sordos. A la Cena de Gala que ofreció la Asociación con este motivo asistió la doctora Vilela como presidenta del FIEDR y la doctora Beneyto.

La impresión general es que nuestros colegas europeos se marcharon de Valencia muy satisfechos del trabajo realizado, así como de la organización del encuentro.

En cuanto a los resultados de este programa, hasta el momento se han venido desarrollando visitas de estudio en las que se intercambian experiencias y conocimientos sobre el mundo de la discapacidad sensorial. Habrá que esperar a la finalización del programa para poder hablar de resultados palpables.



Un momento del acto de entrega de los premios.

# I Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria

**Al margen de conferencias, jornadas de convivencia y otras actividades divulgativas de indudable interés, la celebración del I Día Internacional de la Retinosis**

**Pigmentaria el pasado 23 de septiembre ha constituido la principal actividad de todas las asociaciones de RP en España durante el segundo semestre de 1995.**

La calurosa acogida en España de la iniciativa internacional hace presuponer que en próximas ediciones de esta festividad se alcanzarán grandes éxitos de repercusión social que redundarán, a su vez, en beneficio de todos los afectados.

En las Canarias, la Asociación de Afectados organizó una jornada cuyo principal objetivo era la recaudación de fondos destinados a los proyectos de investigación existentes en la actualidad y que estudian los aspectos genéticos de la enfermedad y sus posibles vías de tratamiento. Muchas personas contribuyeron con su colaboración desinteresada a la realización de los distintos actos a lo largo de más de doce horas. El Paseo de Las Canteras y la Avenida de Mesa y López —en Las Palmas de Gran Canaria— fueron los puntos neurálgicos donde se establecieron sendas mesas petitorias y por donde un nutrido grupo de voluntarios pasearon las huchas de cuestación. Un aspecto original de la colecta fue el mapa gigante apostado en el suelo de la plaza Saulo Torón, de Las Palmas, con el logotipo de FAARPEE, sobre el que el público lanzaba monedas de 100, 200 y 500 pesetas hasta que se llegaron a completar las iniciales RP.

## Música

También tuvieron lugar actuaciones de diversos grupos folklóricos típicos de las islas, así como un breve recital de gaita ofrecido

por un miembro de la Casa Regional de Asturias, que quiso aportar su granito de arena y contribuir con un generoso gesto al éxito de este evento internacional.

## Famosos

Durante la mañana, hicieron acto de presencia algunas autoridades y personalidades vincula-



**Así también puede llegar nuestro dinero.**

das a la vida política de la capital, que mostraron su interés por los fines de una asociación como la nuestra y que estuvieron recabando información a través de los trípticos y cuadernillos que se entregaban gratuitamente.

En Aragón, por su parte, la Asociación de Afectados ofreció un vino de honor para los socios, amigos y colaboradores. También hubo intervenciones en radio y la prensa local se hizo eco del evento.

La Asociación Valenciana celebró el Día Internacional de la RP saliendo a la calle para informar directamente al público y pedir su colaboración. Aparte de darse a

conocer, se recaudaron 100.000 pesetas para el Fondo de Investigación de FAARPEE.

En Castilla-La Mancha, no sólo se organizó una sesión informativa en la que se visualizó el vídeo de investigación, sino que también se convocó a los medios de comunicación para informarles sobre la Asociación, los problemas de los afectados, la incidencia e importancia del Día Mundial de RP... Parte de las entrevistas radiofónicas de la COPE fueron escuchadas por afectados de Granada que llamaron para pedir un teléfono de contacto en su Comunidad Autónoma.

Además, en el transcurso de esta jornada se celebró una comida de confraternización a la que asistieron afectados de la Comunidad, miembros del Consejo Territorial de la ONCE y destacadas personalidades. La Asociación de Castilla-La Mancha se encargó de traducir la documentación internacional sobre esta celebración, así como de elaborar el cartel anunciador del acto para FAARPEE, y tiene a disposición de los interesados una cinta de cassette con las declaraciones de la presidenta de FAARPEE, de don Luis Palacios, de nuestro presidente regional y de especialistas. El precio de la cinta es de 1.000 pesetas, que van destinadas íntegramente al Fondo de Investigación.

ciación de Castilla-La Mancha se encargó de traducir la documentación internacional sobre esta celebración, así como de elaborar el cartel anunciador del acto para FAARPEE, y tiene a disposición de los interesados una cinta de cassette con las declaraciones de la presidenta de FAARPEE, de don Luis Palacios, de nuestro presidente regional y de especialistas. El precio de la cinta es de 1.000 pesetas, que van destinadas íntegramente al Fondo de Investigación.

## Más actividades

La Asociación de Madrid opina que el 23 de septiembre no es la

fecha más idónea para celebrar este Día Internacional por estar muy próximo al final del período vacacional del verano. De todas formas, organizó una recepción oficial a la que asistieron más de 100 personas y que contó con la presencia de diversas personalidades del mundo científico, de la política sanitaria y de los medios de comunicación, destacando por su relevancia don José Manuel Rodríguez Roldán, director de Relaciones Internas del INSALUD, y nuestra entrañable amiga la doctora Ayuso. En torno a la fecha del 23 de septiembre, se intervino desde Madrid en diversos programas de radio para divulgar los objetivos de la Asociación.

### La celebración fue ampliamente secundada por las asociaciones nacionales

La Asociación Balear, por otro lado, celebró una comida de hermandad en el Restaurante Son Berga, de Palma de Mallorca, a la que asistieron varios oftalmólogos, afectados, familiares y amigos. Se contó con la inestimable presencia del director general de Sanidad del Govern Balear. Durante los postres hubo entrega de obsequios a los ponentes y un sorteo de regalos donados por varias entidades y particulares. Esta actividad fue ampliamente recogida en los medios de comunicación de Mallorca.

La Asociación de Extremadura también celebró el Día Mundial de la RP el 23 de septiembre. En la Plaza de España, de Mérida,

desde las 10 de la mañana hasta las 11 de la noche, tuvieron lugar diferentes actos a los que asistieron diversos personajes tanto de la vida política extremeña, como del mundo deportivo —Pepe Fouto, presidente del C.F. Mérida, donó camisetas, pins... para contribuir al acto—. El mundo del arte también participó en este evento: Rafael Ortega, ceramista extremeño, donó algunas de sus obras, en tanto que Antolín Benítez, cantautor emeritense, deleitó a los asistentes con sus canciones. La actividad fue ampliamente recogida y difundida a través de los medios de comunicación de la región.

En lo que se refiere a la cuestión económica, para recaudar dinero a beneficio del FIEDR, la Asociación Extremeña dispuso una serie de cintas adhesivas donde el público aportaba sus donativos.

## A beneficio del FIEDR

Ya se han recogido en el reportaje anterior algunas iniciativas para recaudar dinero a beneficio del FIEDR por parte de varias asociaciones, aprovechando el 1.º Día Internacional de la RP. Sin embargo, dichas actividades no han sido las únicas desarrolladas en 1995.

Combinando los aspectos social, lúdico y benéfico, prácticamente todas las asociaciones han organizado jornadas, comidas o cenas de convivencia en las que se aprovecha para hacer tómbolas, sorteos o rifas cuyos beneficios van a parar al FIEDR. Así, por ejemplo, la Asociación Andaluza celebró en noviembre una cena-tómbola siguiendo una tradición de varios años; también la de Madrid organizó una jornada el 19 de noviembre a la que asistieron el director general de la Fundación ONCE y la doctora Ayuso, entre más de 175 personas; en Zaragoza, fue en diciembre cuando se organizó una cena benéfica. Fue una velada muy agradable y distendida, con la especial colaboración del Salón de Peluquería *José Antonio* y de don Carlos Forcén.

La venta de participaciones para el Sorteo de Navidad de la Lotería Nacional, con recargo a beneficio del FIEDR, es una actividad que han llevado a cabo varias asociaciones como las de Andalucía, Asturias, Baleares, Madrid y Valencia, entre otras. A la Asociación de Valencia le ha tocado una pedrea en el número que jubagan.

En Navarra, desde finales de noviembre hasta el 22 de diciembre, la Asociación de Afectados desarrolló la campaña *Cinco Cestas en Busca de la Luz*, cuyos buenos resultados supusieron un aumento en los recursos del Fondo de casi 800.000 pesetas. Habrá que pedirles a nuestros amigos navarros que nos expliquen cómo lo hicieron.

### Música

Una iniciativa para 1996 es la realización de un concierto a cargo del insigne compositor y gran músico albacetense don Arturo Moya, quien ha puesto a nuestra disposición la labor de sus alumnos. Esta actividad, patrocinada por la Asociación de

Castilla-La Mancha, se traducirá en un concierto en el Auditorio Municipal de Albacete, el próximo mes de junio.

En el año 1995, el total del dinero aportado al Fondo de Investigación de las Enfermedades Degenerativas de la Retina (FIEDR) asciende a 2.484.500 pesetas, según el siguiente detalle aportado por el señor Berrocal, tesorero de la Federación hasta este año:

A) Aportación de las asociaciones de RP, 2.037.500.

B) Aportación de empresas privadas:

-Canon España S.A., 50.000.

-Ópticos-Optometristas de Cataluña, 105.000.

C) Aportaciones privadas, 292.000.

Nuestro más sincero agradecimiento a todos los que han participado en el trabajo de recaudación y a todas las personas físicas y jurídicas que, con sus donativos, colaboran activamente en nuestra búsqueda de una solución a nuestra enfermedad.

¡¡MUCHAS GRACIAS!!

**Festival en pro de la RP.** El 17 de noviembre se celebró en el Hotel Vetonía de Almendralejo — Badajoz—, el *I Festival en pro de la RP* en Extremadura. Organizado por Antolín Benítez y patrocinado por la Asociación de RP de Extremadura (ARPEX), contó con la actuación desinteresada de Conchi Báez, Dúo María Luisa y Pepe, Sami, José Villar, Miguel Vargas y su cuadro flamenco, y Antolín Benítez. El dueño del Vetonía facilitó el local, en tanto que Bodegas Indiosa y la Bodeguilla de Almendralejo regalaron el cava que se ofreció al público.

**Convivencia y Cooperación Social.** En febrero de 1995, la Asociación de Valencia presentó a la *Conselleria de Treball y Afers Socials* de la Comunidad Valenciana un ambicioso Programa de Convivencia y Cooperación Social, que mereció la concesión en junio de una ayuda de 275.000 pesetas para su desarrollo en 1995.

En abril y mayo se celebraron varias reuniones de trabajo entre la trabajadora social, la pedagoga y la psicóloga con la presidenta de la Asociación para preparar el material y el desarrollo de las conferencias, y en mayo se establecieron los contactos pertinentes con los distintos ayuntamientos donde había que realizar las conferencias. En junio, la Asociación organizó un encuentro con los afectados de RP por grupos de distintas edades para organizar el trabajo del programa. Las conferencias empezaron a pronunciarse tras el verano y, en 1995, han tenido lugar en Morella y Castellón — agosto—, Requena, Gandía, Castellón y Valencia —octubre—. El éxito ha sido importante, y ha supuesto un gran estímulo para seguir en esta lucha contra la RP en su flanco social.

### Otras actividades.

•En Andalucía se celebró en junio una entrevista con el doctor don Javier Lavid, colaborador del doctor Peter Gouras en trabajos sobre trasplantes de epitelio pigmentario. En dicha reunión se solicitó información sobre los tra-

bajos realizados y se concretaron fechas para próximas conferencias a nuestros asociados.

Ya en septiembre, componentes de la junta directiva de la Asociación Andaluza se entrevistaron con los doctores Antiñolo y borrego, de la Unidad Genética del H. U. Virgen del Rocío, de Sevilla, estableciendo contacto con el doctor Laza. En el mes de febrero de este año, se han organizado una serie de conferencias médicas donde disertarán los doctores Antiñolo, Ruiz Laza y Javier Lavid.

•La Asociación de Aragón organizó un acto de presentación del vídeo elaborado por la Asociación de Asturias, que causó grata impresión a los asociados. Por otro lado, la presidenta de la Asociación asistió como invitada al seminario sobre contactología y nuevas tecnologías, organizado por el doctor Brito.

•En el 95, la Asociación Balear (ABARP) ha obtenido importantes logros, destacando la puesta en funcionamiento de la Unidad de Control y Seguimiento, que tiene su sede en el Hospital de Son Dureta, bajo la dirección del doctor Olea y su equipo de colaboradores. Por otra parte, las conversaciones mantenidas con la Coordinadora de Minusválidos han hecho posible que, desde enero del 96, ABARP disponga de un despacho en su sede, los lunes de 10 a 13 horas.

Además, el pasado 7 de octubre ABARP celebró en Palma de Mallorca una conferencia-coloquio sobre RP, a cargo del oftalmólogo e investigador doctor Lavid.

•Igualmente, a primeros de octubre empezó a funcionar la Unidad de Control y Seguimiento para los afectados de RP en Castilla y León, ubicada en el Hospital Pío del Río Hortega, de Valladolid. Confiemos en que esta vez sea la definitiva y no vuelvan a surgir problemas de control y seguimiento en la comunidad castellano-leonesa.

Además, la Asociación de Castilla-León organizó una jornada de convivencia en León, el día 28 de noviembre, con conferencias a cargo de los doctores García Estébanez y González Caméu.

Este acto tuvo lugar en el Salón de Actos de la ONCE en León.

•La Asociación de Madrid viene desarrollando una campaña de concienciación ciudadana sobre los problemas de la discapacidad visual causada por la RP. Esta campaña se lleva a cabo a través de los institutos de bachillerato, por ser los adolescentes el tramo de población más permeable a este tipo de mensaje; en el último trimestre del 95 se visitaron tres centros educativos. La voluntad de concienciar a la sociedad sobre los problemas derivados de la RP ha llevado a esta Asociación a intervenir varias veces en medios de comunicación local y regional, e incluso se han trasladado a la Fundación Jiménez Díaz para participar en una charla-coloquio con oftalmólogos, genetistas y personal no facultativo sobre el comportamiento ante la discapacidad visual.

•En el mes de septiembre, aprovechando la llegada a Pamplona de la carpa de la Fundación ONCE en la que se exponían aparatos y tecnología para las distintas discapacidades, la Asociación Navarra desarrolló una gran campaña en los medios de comunicación y entre los ciudadanos, repartiendo 10.000 trípticos de información acerca de la Asociación y del Fondo de Investigación de la RP.

A mediados de noviembre, la Asociación Navarra tuvo la oportunidad de que el doctor García Layana ofreciese una charla-coloquio sobre la última actualidad conocida sobre RP, después de haber asistido al 72º Congreso Nacional de Oftalmología, celebrado en Salamanca, y a la Conferencia Internacional denominada JERMOV, celebrada en Montpellier — Francia—. Fue un éxito.

•En marzo, la Asociación Valenciana organizó un ciclo de conferencias a cargo del grupo de investigadores sobre RP de esa comunidad, en el Salón de Actos de ONCE en Valencia.

Ya en junio, la AARPCV celebró una reunión informativa con los afectados del Síndrome de Usher, y en diciembre se organizó una conferencia informativa sobre RP en Elche —Alicante—.

# Visiones: 1996

Estimado/a amigo/a:

Es para nosotros un privilegio invitarle a asistir a *Visiones: 1996*, presentado por la Fundación Lucha contra la Ceguera juntamente con el 9º Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Retinosis Pigmentaria (IRPA), que se celebrará el próximo mes de agosto en Washington, DC.

1996 marca un hito principal para la Fundación y para IRPA. A lo largo de los pasados 25 años, la cooperación internacional ha proporcionado drásticos avances en la búsqueda de una solución para curar las enfermedades degenerativas de la retina. Por esa razón hemos elegido *Commitment to a Cure—Objetivo: la curación*— como tema para esta conferencia.

Juntos, la Fundación e IRPA acogerán a más de 1.000 invitados nacionales e internacionales en representación de 32 países. Podemos asegurarle que será la mayor y mejor conferencia hasta la fecha. La Junta Nacional de Patronos de la Fundación y los dirigentes de IRPA han organizado un programa informativo con interesantes actos sociales y excursiones. Durante los seis días que dura esta conferencia, usted obtendrá un extraordinario beneficio de las sesiones de trabajo sobre investigación y lucha, tendrá la oportunidad de trabajar en grupo y disfrutar del área de exposiciones.

Esperamos que vaya haciendo ya los planes para reunirse con nosotros en Washington, DC, y que anime a otras personas de su entorno a asistir. Todo lo que usted necesita para inscribirse podrá encontrarlo en los folletos que se encuentran a disposición de los interesados en todas las asociaciones de Afectados de RP. En cuanto recibamos su inscripción, le remitiremos un paquete de información complementaria que le ayudará a planificar su viaje.

Esta conferencia va a resultar una de las reuniones sobre enfermedades oculares más comprensiva del mundo. ¡Nos hará mucha ilusión darle la bienvenida a los Estados Unidos en 1996!

CHRISTINA FASSER

**Presidenta IRPA**

BOB GRAY

**Director Ejecutivo**

**Fundación Lucha contra la Ceguera**

## ***¡FAARPEE precisa de su ayuda!***



**Para cubrir los fines sociales previstos, incluida la publicación de esta Revista, FAARPEE precisa del apoyo económico de todo aquél que pueda hacer un donativo, con independencia de su cuantía.**

**FAARPEE agradecerá la transferencia de donativos en este sentido a su Cuenta Corriente del Banco Central-Hispano, cuyos datos son los siguientes:**

*Entidad: Banco Central-Hispano*

*Agencia Surcursal nº 1*

*Pl. Canalejas, 1 - 28014 MADRID*

*C/ C nº 0049 0001 1 121228 1*

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



**ASOCIACIÓN DE ANDALUCÍA**  
c/ Resolama, 30, Edif. ONCE  
41009 SEVILLA  
Telf. (95) 490 16 16, Ext. 384. Fax 490 03 32  
Presidenta: María Luisa de los Reyes Tamajón



**ASOCIACIÓN DE ARAGÓN**  
P.º de Echegaray y Caballero, 76  
Edif. ONCE - 50003 ZARAGOZA  
Telf. (976) 28 24 77. Fax 28 38 87  
Presidenta: Concepción Miguel Marzo



**ASOCIACIÓN DE ASTURIAS**  
c/ Julián Clavería, s/n.  
Hospital General - 33006 OVIEDO  
Telf. (98) 510 61 00, Ext. 36508. Fax 575 26 10  
Presidente: Andrés Mayor Lorenzo



**ASOCIACIÓN DE CANTABRIA**  
c/ Rúa Mayor, 13, Edif. ONCE  
39008 SANTANDER  
Telf. (942) 22 34 00. Fax 21 36 54  
Presidenta: Mª Carmen Arias Muñoz



**ASOCIACIÓN DE CAST.-LA MANCHA**  
Pza. Virgen de los Llanos, 1, Edif. ONCE  
02001 ALBACETE  
Telf. (967) 22 15 40. Fax 967 52 38 62  
Presidente: Antonio Gómez Ibáñez



**ASOCIACIÓN DE CASTILLA-LEÓN**  
c/ Dos de Mayo, 16, Edif. ONCE  
47004 VALLADOLID  
Telf. (983) 39 40 88. Fax 30 57 26  
Presidente: Juan Antonio Regaño Sanz



**ASOCIACIÓN DE CATALUNYA**  
c/ Calabria, 66 Despacho 5, Edif. ONCE  
08015 BARCELONA  
Telf. (93) 325 92 00, Ext. 258. Fax 424 91 44  
Presidente: Joan Claramunt Pedreny



**ASOCIACIÓN DE EUSKADI**  
c/ Iturribide, 26, Ent., Dpto. 6º  
48006 BILBAO  
Telf. (94) 415 64 76. Fax 416 76 08  
Presidenta: Begoña Gómez la Fuente



**ASOCIACIÓN DE EXTREMADURA**  
c/ Luis Braille, 10  
06800 MERIDA (Badajoz)  
Telf. (924) 31 12 36. Fax 31 13 08  
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez



**ASOCIACIÓN DE GALICIA**  
c/ Torreiro, 30 1.º, local 5  
15008 LA CORUÑA  
Telf. (981) 20 47 55. Fax(981) 22 56 83  
Presidente: Fausto Torío García



**ASOCIACIÓN DE LAS I. BALEARES**  
c/ Son Muntaner, 10 B  
07013 PALMA DE MALLORCA  
Telf. (971) 79 31 48. Fax 71 12 57  
Presidente: Juan Verger Gomila



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



**ASOCIACIÓN DE MADRID**  
c/ Montera, 32, 5.º, Dpto. 2  
28013 MADRID  
Telf. y Fax (91) 521 60 84  
Presidente: Gregorio Beltrán Cortés



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



**ASOCIACIÓN DE NAVARRA**  
c/ Media Luna, 19, Edif. ONCE  
31002 PAMPLONA  
Telf. (948) 22 97 89. Fax (948) 22 07 09  
Presidente: José María Casado Aguilera



**ASOCIACIÓN DE LA RIOJA**  
c/ Jorge Vigón, 19 Bajo, Edif. ONCE  
26003 LOGROÑO  
Telf. (941) 24 35 55. Fax 25 09 32  
Presidenta: Ester Sanz Sanz



**ASOCIACIÓN DE VALENCIA**  
c/ Gran Vía Ramón y Cajal, 13, Edif. ONCE  
46007 VALENCIA  
Telf. (96) 380 02 11. Fax 380 03 11  
Presidenta: Vicenta Gallart Jiménez



**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE AFECTADOS DE R.P.**  
c/ Montera, 32, 5.º 2 - 28013 MADRID  
Telf. / Fax (91) 521 60 84  
Presidenta: Vicenta Gallart Jiménez

19-7 al 4-8