

VISION

LUCHA CONTRA LA CEGUERA



ORGANO DE LA FEDERACION DE ASOCIACIONES
DE AFECTADOS POR RETINOSIS PIGMENTARIA
DEL ESTADO ESPAÑOL-F.A.A.R.P.E.E.

JULIO 1992

NUMERO 2

SUMARIO

VISION

Nº 2 - Julio 1992

Edita:

Federación de Asociaciones de
Afectados por Retinosis
Pigmentaria del Estado
Español - F.A.A.R.P.E.E.
C.I.F. G-79386348

Dirige y Coordina:

Tomás Ripa - Area de Investi-
gación - F.A.A.R.P.E.E

Colaboran en este número:

Prof. J.C. Pastor
Dra. Elvira Martín
Departamento Técnico
General Optica S.A.

Redacción y Administración:

C/ Montera, 32, 3º Dpto. 6
28013 MADRID
Teléf. 91 - 521 60 84

José Luis Campo
Secretaría de Relaciones
Públicas - F.A.A.R.P.E.E.

Fotocomposición:

Tan Ceti S.L.

Imprime:

Tan Ceti, S.L.

Depósito Legal: M-6-1992
I.S.B.N. 84-604-1293-8
Tirada: 4.000 Ejemplares
Distribución Gratuita.

Todos los artículos se publican
bajo la responsabilidad de sus
autores. La Dirección de la re-
vista se reserva el derecho de
rechazar la publicación de un
artículo por considerar que no
procede, sin necesidad de justi-
ficación.

EDITORIAL	3
PROGRAMA PARA LA PROMOCIÓN DE LA INVESTI- GACION DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA EN ESPAÑA "LUCHA CONTRA LA CEGUERA"	4
SUMARIO	
NUESTRO COMITE CIENTIFICO-MEDICO ASESOR	6
Ejemplo de humanitaria solidaridad.	
ANALISIS DE COSTE BENEFICIO DE LA INVERSION EN INVESTIGACION DE LA R.P.	7
Estudio elaborado por F.A.A.R.P.E.E.	
LA MEDICINA CIENTIFICA Y LA QUE NO LO ES	9
Por el Prof. J.C. Pastor, Catedrático de Oftalmología y miembro del CCMA	
REHABILITACION VISUAL	11
Por la Dra. Elvira Martín, Oftalmóloga, Asesora de la Dirección General de la ONCE y miembro del Comité Científico-Médico Asesor de F.A.A.R.P.E.E.	
UNA AYUDA A LA RETINOSIS PIGMENTARIA LENTEs OFTALMICAS C.P.F.	13
Por el Departamento Técnico de General Optica, S.A.	
EVALUACION DE USUARIOS Y NO USUARIOS ACERCA DE LAS LENTES C.P.F. 550	16
Por el Departamento Técnico de General Optica S.A.	
LA INVESTIGACION AVANZA	20
A PESAR DE LIMITACIONES ECONOMICAS MUY SERIAS	
UN CUARTO GEN ADRP	22
CONFERENCIAS Y CONGRESOS	23
La Comunidad científica intercambia conocimientos y experiencias.	
NOTICIARIO	26
ESTADO DE CUENTAS F.A.A.R.P.E.E. 1991	30

Editorial

Hemos recibido numerosos testimonios de felicitación por la edición del primer número de nuestra revista. Una emotiva carta del Dr. Rainald von Gizycki, Presidente de la Asociación Internacional de la Retinosis Pigmentaria - IRPA - y otra del Secretario General de la Sociedad Española de Oftalmología, Dr. Aguilar Bartolomé, nos han llenado especialmente de satisfacción; al mismo tiempo las felicitaciones recibidas suponen un estímulo y un compromiso por nuestra parte para seguir trabajando con renovada ilusión. El primer número de **VISION**, con una tirada de 3.000 ejemplares, se distribuyó entre nuestros asociados, cientos de oftalmólogos españoles, Centros sanitarios y universitarios con Departamentos de genética y oftalmología de toda España; asimismo se repartió entre Centros de investigación internacionales que trabajan en RP y entre las Asociaciones RP extranjeras.

Este segundo número tiene una tirada de 4.000 ejemplares al objeto de que **VISION** llegue a un círculo más amplio de lectores interesados en los temas específicos de la retinosis pigmentaria. Queremos recordar que **VISION** no es una revista de alta especialización. Por el contrario, en atención a nuestros Asociados, lectores preferentes de la revista, nuestros colaboradores científicos se esfuerzan en utilizar un lenguaje de divulgación, sin perder, en lo posible, el rigor necesario.

FAARPEE tiene el propósito de mantener esta tirada en lo sucesivo; se editarán 2 números al año; aunque todo depende de los recursos disponibles para cubrir los costos de edición y distribución; la revista se reparte gratuitamente entre nuestros lectores.

Nuestro mensaje a los oftalmólogos españoles, rogándoles que faciliten el contacto de sus pacientes de RP con nuestras Asociaciones, ha encontrado el eco que esperábamos. Son muchos los

pacientes RP y familiares que ahora nos conocen, gracias a su oftalmólogo y a pesar del escaso tiempo transcurrido, hemos podido constatar un incremento en la tasa de nuevos asociados. Muchas gracias a todos los oftalmólogos que tan amablemente han respondido a nuestro mensaje, a nuestra llamada. Muchas gracias también a nuestros amigos y colaboradores en las páginas de este segundo número de **VISION**; en particular, a la Dr^a. Elvira Martín Oftalmóloga-Asesora de la Dirección General de la ONCE y miembro del Comité Científico-Médico Asesor (CCMA), y al Prof. J. Carlos Pastor, Departamento de Oftalmología, Universidad de Valladolid, también miembro del CCMA.

La primera Convocatoria de Ayudas, dentro del "Programa de promoción de la investigación RP" **Lucha contra la ceguera**, - FAARPEE - ha sido bien acogida por los oftalmólogos y genetistas españoles; muchos nos han solicitado las Bases de la Convocatoria; se han presentado incluso algunos proyectos de investigación para su evaluación por nuestro Comité Científico-Médico Asesor; todo lo cual es muy positivo porque demuestra un interés creciente de los investigadores españoles por la problemática de la RP.

En las páginas centrales de este 2º número encontrará el lector noticia sobre dos Reuniones científicas del máximo interés; una, el **7º Congreso de la International Retinitis Pigmentosa Association - IRPA** - que se celebrará en Johannesburgo (República de Suráfrica) los días 14 y 15 del próximo noviembre; la otra Reunión, las **Conferencias-coloquio sobre Retinosis**, organizadas por la Federación de Asociaciones de Afectados de Retinosis Pigmentaria del Estado Español - FAARPEE - a celebrar en Madrid. Por primera vez en España, se darán cita, como conferenciantes invitados, cuatro figuras del máximo prestigio internacional, pioneros en el estudio e investigación de la RP.

**PROGRAMA PARA LA PROMOCION DE LA
INVESTIGACION DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA
EN ESPAÑA
LUCHA CONTRA LA CEGUERA**

Por estimarlo de interés para nuestros lectores, publicamos un breve resumen del "Programa para la promoción de la investigación RP" que ha sido preparado y puesto en marcha por la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español - F.A.A.R.P.E.E.:

Las RETINOSIS PIGMENTARIAS (RP) son enfermedades degenerativas de la retina; considerada incurable y acompañada a veces por síndromes como la sordera y otros, RP conduce progresivamente a la MINUSVALIA por discapacidad visual profunda y, tarde o temprano, a la ceguera.

Muchos pacientes, -se estima unos 25.000 en España- conscientes de que la RP es familiar o hereditaria, están preocupados por sus ojos y por los ojos de sus hijos y nietos que, aparentemente sanos al nacer, podrían desarrollar, a lo largo de su vida, una enfermedad de pronóstico tan sombrío.

La moderna investigación médico-científica es su única esperanza.

"La genética molecular -dice P. Humphries, que ha localizado el primer gen anómalo que causa RP (Trinity College, 1989)-, contribuirá decisivamente al diagnóstico de los pacientes y a la terapia de ese importante grupo de enfermedades degenerativas de la retina que son las retinosis pigmentarias".

Por su parte, el Dr. P. Gouras -Universidad de Columbia, Nueva York-, pionero desde 1980 de los trasplantes de células y tejido retinianos con animales de experimentación, afirma que hay "indicadores extremadamente esperanzadores que ofrecen a personas ciegas la posibilidad de ver en el futuro, si se continúa con estas investigaciones".

El Dr. Peyman -Universidad del Estado de Louisiana- informa en la reunión de la ARVO, Sarasota, Florida, Abril 91, de los resultados esperanzadores obtenidos, por primera vez en la historia, con 3 personas que padecen "degeneración macular senil", en estadio terminal, tras el trasplante autólogo de tejido de epitelio pigmentario.

Líneas de investigación en marcha -Universidad de Montreal-, están logrando significativos avances en la regeneración del nervio óptico, todavía a nivel de experimentación con animales.

Estos avances de la moderna investigación hacen concebir fundadas esperanzas de que la decisiva batalla en la secular LUCHA CONTRA LA CEGUERA se está ganando en bastantes frentes.

Pero el camino por recorrer es aún muy largo y difícil; por eso, la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria (RP) -

SUMARIO

F.A.A.R.P.E.E. - asume el reto de colaborar, codo con codo, con las Asociaciones afines del extranjero en el programa de investigación de la RP y enfermedades oculares afines -LUCHA CONTRA LA CEGUERA.

Somos conscientes de que la investigación médico-científica, subvencionada por el sector público está en crisis, a nivel nacional e internacional. Por eso, aceptamos el reto de promover también en España la investigación con financiación privada.

A tal fin, FAARPEE crea un Fondo nacional de investigación RP -LUCHA CONTRA LA CEGUERA, que pretende recaudar fondos de distinta procedencia para ayudas a proyectos de investigación y becas de formación de investigadores cualificados en el área de las retinosis pigmentarias y enfermedades oculares afines.

Un Comité Científico-Médico Asesor (CCMA), en coordinación con el Comité Científico de la Asociación Internacional RP -IRPA- a la que España pertenece, se encargará de evaluar los proyectos de investigación, adjudicando ayudas con cargo al Fondo, en función de las disponibilidades, de la magnitud, prioridad y méritos del proyecto y de los propios investigadores.

El CCMA establecerá, año por año, las áreas

prioritarias sobre las cuales deberán versar necesariamente los proyectos que los investigadores presenten en solicitud de ayuda; éstas áreas prioritarias se darán a conocer oportunamente con las Bases de la Convocatoria para la concesión de ayudas.

FAARPEE, al elaborar y poner en marcha el presente **Programa para la promoción de la investigación RP en España -LUCHA CONTRA LA CEGUERA-** es consciente de la responsabilidad histórica que asumimos ante nuestros hijos y futuras generaciones que serán sin duda los auténticos beneficiarios de nuestros esfuerzos y de los frutos de la investigación.

Asímismo, FAARPEE es consciente de que todo trabajo serio de investigación es siempre positivo y fructífero; ya que felizmente los investigadores encuentran, con frecuencia, lo que no buscaban ni esperaban, -es el caso bien conocido del Dr. Fleming y el descubrimiento de la penicilina.

Estamos convencidos pues de que la promoción de las investigaciones del amplio grupo de las retinosis pigmentarias y enfermedades oculares afines, redundará también en beneficio de otras patologías del ojo, será fecunda y abrirá posibilidades casi insospechadas para personas ciegas y con discapacidad visual profunda.

RECUERDA:

Esta no es una revista científica de alta especialización. VISION es una publicación monográfica sobre retinosis pigmentaria, dirigida preferentemente a nuestros Asociados, lectores mayoritariamente no especializados en R.P. Pretende también divulgar el conocimiento de nuestro movimiento asociativo y sus fines.

NUESTRO COMITE CIENTÍFICO-MÉDICO ASESOR

Nos complace publicar la lista, por orden alfabético, de las personas integrantes al día de hoy del Comité Científico-Médico Asesor (CCMA) de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español (F.A.A.R.P.E.E.). A todos ellos, que no necesitan presentación, nuestro profundo agradecimiento por su ayuda, tan inestimable como altruista, y su colaboración desinteresada en nuestra "Lucha contra la ceguera".

Dr. D. Jorge L. ALIO Y SANZ
Catedrático de Oftalmología
Facultad de Medicina
ALICANTE

Dr. D. Manuel CALLEJON MOCHON
Doctor en Farmacia y Química
Departamento de Química Analítica
Universidad
SEVILLA

Dr. D. Santiago GRISOLIA (1)
Doctor en Medicina y Cirugía
Fundación Valenciana de Estudios Avanzados
VALENCIA

Dra. Dña. Elvira MARTIN
Doctora en Medicina y Cirugía
Oftalmóloga
Asesora de la Dirección General de la O.N.C.E.
MADRID

(1) En la actualidad, Coordinador del Proyecto Internacional para el Mapeo del Genoma Humano.

Dr. D. Federico MAYOR ZARAGOZA (2)
Catedrático de Bioquímica
Facultad de Ciencias
Universidad Autónoma
MADRID

Dr. D. Julio MONTOYA
Departamento de Bioquímica y
Biología Molecular y Celular
Facultad de Veterinaria
Universidad
ZARAGOZA

Dr. D. J. Carlos PASTOR JIMENO
Catedrático de Oftalmología
Facultad de Medicina
VALLADOLID

Dr. D. Luis F-VEGA
Catedrático de Oftalmología
Facultad de Medicina
OVIEDO

(2) En la actualidad, Director General de UNESCO

ANALISIS DE COSTE-BENEFICIO DE LA INVERSION EN INVESTIGACION DE LA R.P.

Publicamos un resumen del Estudio que, con el título del epígrafe, ha elaborado un equipo técnico-económico por encargo de FAARPEE. (1)

Los resultados del Estudio son concluyentes: los costes socio-económicos que la RP conlleva son muy cuantiosos. Merece la pena invertir en investigación en busca de su prevención y curación.

1- INCIDENCIA

La Retinosis Pigmentaria (RP) es una progresiva degeneración retiniana de base genética, considerada como incurable desde que se diagnosticó por primera vez a mediados del siglo pasado. Entre unas 3.000 enfermedades hereditarias de la especie humana, la RP ocupa, por incidencia, el 5º lugar. Estamos en presencia de una familia de afecciones retinianas graves, con el nombre común RP, por lo general, invalidantes y conducentes a la ceguera.

Se sabe que son numerosos los genes implicados que condicionan los diversos tipos y patrones genéticos de la enfermedad (autosómico-dominante, recesivo y ligado al sexo). Existen también casos esporádicos.

Actualmente la RP es una de las principales causas productoras de ceguera "legal"; unas veces en plena juventud; otras, en edad madura.

Incidencia: No existen aún estudios epidemiológicos en España; por comparación con países de nuestro entorno podría haber unos 20.000 pacientes en España; más de 100.000 en la Comunidad Europea (CE) y cerca de 4,5 millo-

nes a nivel mundial. Estas cifras aumentan si se contabilizan también otras degeneraciones retinianas afines a la RP (coroideremia, atrofia girada, etc.). Portadores de genes RP que, sin padecer la enfermedad, podrían transmitirla a su descendencia: Unas 480.000 personas en España; unos 100 millones a nivel mundial; se estima que 1 de cada 80 personas, sin saberlo, podría ser portadora de algún gen recesivo RP.

2- ESTIMACION DE COSTES ANUALES DERIVADOS DE LA RP EN ESPAÑA.

- Por pensiones de invalidez (incapacidad visual): **1.386 millones Pts./año.**

- Por beneficios de trabajo no aportados al PIB a consecuencia de la invalidez laboral: **1.568 millones Pts./año.**

- Por costes sanitarios y otros **4.503 millones Pts./año.**

Total costes anuales de la Retinosis Pigmentaria:
7.457 millones de Pts./año.

NOTA:

Las cifras "estimadas" se consideran cifras mínimas. Las cifras "contabilizadas" (por pensiones de invalidez, atención sanitaria, ayudas ópticas, rehabilitación, etc.) en la República Federal de Alemania ascienden a unos 500 millones de DM; o sea, unos 33.000 millones de Pts./año.

Extrapolando estas cifras al caso español, resultarían unos 25.500 millones Pts/año.

3- BENEFICIOS DERIVADOS DE LA INVESTIGACION RP

- Beneficios económicos, al ahorrar los cuantiosos costes que ocasiona la RP una vez que, fruto de la investigación, se logre prevenir y curar la enfermedad.

- Beneficios médico-sanitarios:

Diagnósticos precoz y prenatal, por aplicación de las modernas técnicas de genética molecular.

Identificación de portadores de genes RP para asesoramiento de parejas que, deseando tener hijos, posean antecedentes familiares o sospechosos de RP.

- Beneficios sociales

Decenas de miles de españoles, cientos de miles en la CE y millones de pacientes en el mundo, tienen en la investigación un rayo de esperanza para resolver, al fin, la grave problemática que a pacientes y familiares, de hoy y de mañana, depara la RP, evitando su posible secuela final: la ceguera.

- Beneficios varios:

La promoción de la investigación española de la RP y su incorporación a programas internacionales contribuirá a:

. Elevar el nivel de competencia y especialización de nuestros Centros de investigación a través de un intercambio constante de información y de personal investigador con Centros extranjeros del mayor prestigio.

. Mejorar el clima interior (tan necesario como unánimamente sentido), para evitar la sistemática fuga de nuestros cerebros también en el campo de las investigaciones en biomedicina.

(1) A petición del interesado, FAARPEE facilitará detalles del Estudio.

A LOS OFTALMOLOGOS:

Son muchas las familias y pacientes afectados de R.P. que ignoran nuestro movimiento asociativo y sus fines. Nuestro problema radica en establecer contacto con dichas familias y pacientes. Por eso, estaremos muy agradecidos a todo oftalmólogo que facilite el contacto de sus pacientes con nuestras Asociaciones, cuyas direcciones y teléfonos figuran en la contraportada.

Muchas gracias a los muchos oftalmólogos que tan amablemente han respondido al mensaje del primer número de VISION (Diciembre 1991); nuestra tasa de nuevos Asociados se ha incrementado.

LA MEDICINA CIENTIFICA Y LA QUE NO LO ES

"Conservar la salud y curar las enfermedades, tal es el problema que la Medicina ha planteado desde su origen y cuya solución científica aún persigue".

Así comienza una de las obras fundamentales que más han influido en el pensamiento y en la forma de actuación de los médicos de esta generación, la "Introducción al estudio de la medicina experimental" de Claude Bernard, uno de los pioneros en la aplicación del método científico a las ciencias biológicas.

Ese método implica en todas sus fases el ejercicio continuo de la más desapasionada pero implacable crítica. Y es precisamente esa crítica lo que da valor a ese procedimiento de trabajo intelectual del que, consciente o inconscientemente, nos beneficiamos todos, día a día.

Ante un descubrimiento, realizado incluso por el científico más prestigioso, el resto de la comunidad de investigadores se pone en guardia, comenzando una intensa labor de crítica, de análisis pormenorizado de todos los pasos del proceso.

La Medicina no es ajena a estos procedimientos. Es más; probablemente por la trascendencia de sus investigaciones, el método científico y con él la crítica se han desarrollado de una forma muy especial.

Los nuevos tratamientos que mejoran los ya existentes, o aquellos otros que tratan de curar o aliviar las enfermedades incurables, los procedimientos de diagnóstico que permiten a los médicos ser más precisos, los elementos de control que hacen que la Medicina sea cada vez más segura, todo absolutamente todo, es sometido a la más

feroz de las críticas por parte del resto de los profesionales, que actúan en ese momento como los defensores de toda la Humanidad.

Sólo después de un amplio e intenso debate a nivel científico, algunas de las ideas, las mejores, empiezan a abrirse paso hacia la fase siguiente de desarrollo y aplicación.

La historia de cualquier nuevo tratamiento suele ser muy similar. Todo comienza con una idea que puede ser fruto de la casualidad o de un trabajo programado. A partir de entonces se realizan las primeras comprobaciones. Normalmente sobre animales en los que se ha reproducido de la forma más exacta posible la enfermedad de los seres humanos.

Tras comprobar que se obtiene algún beneficio, comienza otra etapa muy laboriosa, encaminada a asegurar que no se producen efectos adversos, o que si se producen, pueden ser controlados y desde luego en ningún caso los riesgos superan a los posibles beneficios. Esta fase suele consumir años de esfuerzos de los investigadores y en ella se intenta averiguar no sólo las reacciones adversas a corto y largo plazo sino otros aspectos fundamentales como la capacidad de alterar a los organismos jóvenes, o a los que están en proceso de formación como los embriones.

Si el resultado final de esta etapa es juzgado por los científicos como positivo, se decide plantear un estudio sobre seres humanos.

Tras varias fases de investigación humana, las autoridades sanitarias permiten su utilización por parte de los médicos según su criterio, que no lo olvidemos, también debe estar basado en el

método científico. Pero ni aún entonces se baja la guardia.

Las unidades de Farmacovigilancia intentan detectar cualquier anomalía que hubiese podido pasar desapercibida durante la fase de investigación anterior.

Así se produce, básicamente, la incorporación de los nuevos fármacos encaminados a tratar cualquier tipo de enfermedad.

Un proceso largo, que implica no menos de 10 años y que intenta garantizar, en la medida de lo posible, que no sea peor el remedio que la enfermedad.

Desgraciadamente no todo es así en la Medicina. Algunos médicos, movidos por su ignorancia, y otros por una falta absoluta de ética, deciden jugar con la esperanza de los enfermos, sobre todo de aquellos que padecen enfermedades para las que la Medicina Científica aún busca una solución, ofreciéndoles remedios "maravillosos" fruto de sus "geniales" investigaciones.

Por suerte, sus métodos son siempre muy parecidos y por lo tanto es fácil identificarlos.

Suelen ser unos incomprendidos de la Medicina, denominada por ellos "oficial".

Como sus trabajos no son aceptados en la revista especializadas, recurren a la prensa del

corazón para ofrecer sus increíbles descubrimientos. Son tremendamente aficionados a elaborar vacunas, cuyos efectos el resto de los médicos nunca hemos alcanzado a entender. Y además sus dotes de persuasión suelen ser, y eso sí es verdad, mucho más destacadas de lo normal.

Para la Comunidad Científica Internacional suponen algo así como los bufones de la Ciencia, pero el drama está en su capacidad de hacer daño a muchos pacientes. La ilusión, eso que nos hace vivir cada día, es presa fácil de sus procedimientos.

Tras el impacto que supone el diagnóstico de una enfermedad incurable, muchas veces se impone, como mecanismo de defensa muy humano, un rechazo de la realidad. La idea de que el médico está equivocado permanece en nosotros hasta que una serie de diagnósticos similares nos hacen aceptar lo inevitable.

Luego comienza otra fase, la búsqueda de un remedio milagroso, cuya existencia desconocen los profesionales de la medicina oficial, probablemente, así piensa el paciente, porque no están al día.

No será hasta mucho después, desengañados, abatidos y por supuesto sin haber encontrado ninguna mejoría, cuando algunos de los pacientes se enfrenten a la verdad y acepten que la Medicina Científica, que no descansa, tiene aún muchos retos por resolver.

Prof. J. C. Pastor Jimeno
Departamento de Oftalmología
Universidad de Valladolid.

REHABILITACION VISUAL

En las últimas estadísticas realizadas entre los afiliados a la ONCE se ha podido detectar que en un porcentaje superior al 50%, los pacientes tenían un resto visual superior a la percepción y proyección de luz ó la ceguera total.

Este dato es indicativo de la necesidad de la

- Comprensión del problema: Es muy importante que el paciente de baja visión comprenda las características funcionales de su patología, su repercusión y las posibilidades a obtener de la rehabilitación visual. Muchas veces, los pacientes mal informados, temen utilizar las ayudas ópticas



aplicación de programas de Rehabilitación Visual sobre las deficientes visuales.

El programa de Rehabilitación Visual comprende varias fases:

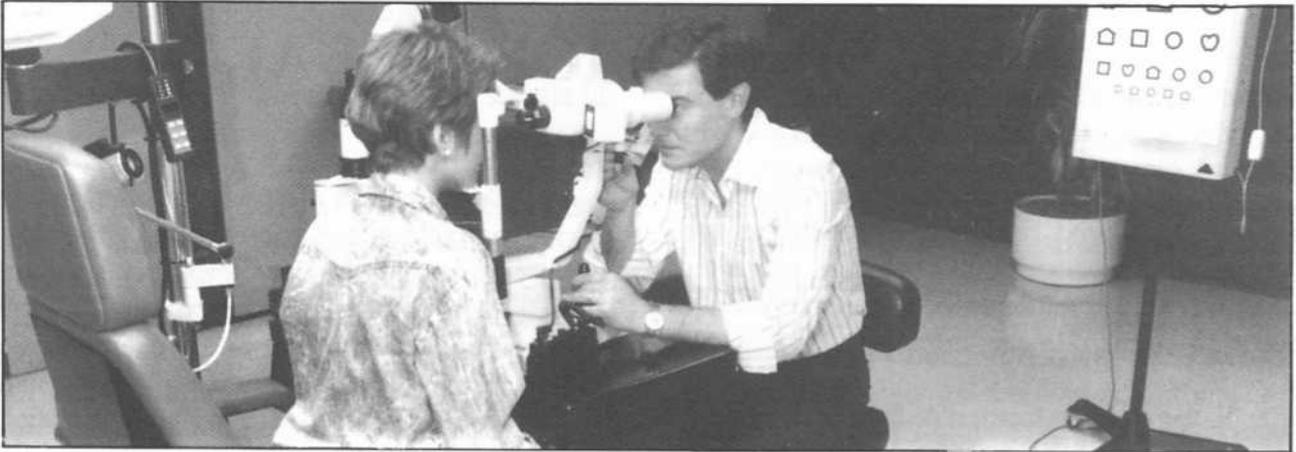
1ª Redacción de un historial previo para valorar diferentes parámetros como son:

- Edad: la práctica y entrenamiento requieren más sesiones de trabajo en un paciente anciano que un individuo joven.

creyendo que el esfuerzo que esto supone podría disminuir su visión residual.

- Actitud del enfermo hacia su deficiencia (deprimido, apático, motivado hacia la rehabilitación visual ...).
- Intentos o experiencias previas en el uso de ayudas ópticas.
- Individualización de campos de interés (personales, profesionales, de ocio...).

DE INTERES PARA LAS PERSONAS CON BAJA VISION



- Características del entorno (grado de apoyo familiar, etc).

Una vez terminada la redacción de ese historial previo, el profesional de baja visión ha podido hacerse una idea del grado de aceptación del problema, de las necesidades y prioridades del paciente y de los recursos a recomendar.

2ª Evaluación clínica de la funcionalidad del resto visual que estará centrada principalmente en dos parámetros:

- Agudeza visual.
- Campo visual.

3ª Prescripción de ayudas a la baja visión:

- Telescopios: Ayuda óptica para visión lejana. Sirven para realizar visualizaciones esporádicas (ver el rótulo de una calle, el número de un autobús...).
- Microscopios: Son lentes de alta graduación positiva suelen ser monoculares.
- Lupas: Son lentes positivas que se utilizan más de cerca del texto que el ojo obteniendo mayor distancia de trabajo que con los microscopios. Existe una gran variedad de

lupas pudiendo seleccionar la que más se adecúe a cada paciente, dependiendo de la tarea a realizar y de las necesidades de aumentos.

- Lupa televisión: Es un sistema de aumento electrónico. Se compone de una pantalla, una cámara con componentes ópticos de ampliación y una mesa donde se coloca el material (libro, cuaderno, fotografía, etc.).
- Ayudas no ópticas: Son ayudas a la baja visión que no utilizan lentes de aumento. Mejoran la función visual con o sin ayuda de instrumentos ópticos: Ej.: lámparas, filtros, atriles...

En nuestra experiencia personal consideramos que la prescripción definitiva de todas las ayudas anteriormente mencionadas, debe ir siempre precedida de un período de entrenamiento durante el cual el profesional en baja visión enseña a los pacientes su correcta utilización para así obtener el máximo rendimiento y aprovechamiento del resto visual.

*Dra. Elvira Martín
Oftalmóloga-Asesora
de la Dirección General
de la O.N.C.E. y miembro
del CCMA de F.A.AR.P.E.E.*

UNA AYUDA A LA RETINOSIS PIGMENTARIA: LENTES OFTALMICAS. C.P.F.

Existe evidencia para apoyar la teoría de que las degeneraciones de la retina humana en los pacientes de Retinosis Pigmentaria resultan aceleradas por la exposición a la luz. Se ha tomado en consideración la teoría de que la protección del ojo puede hacer más lenta la degeneración de la retina.

La Corning Glass Works, importante empresa norteamericana fabricante de vidrio oftálmico, se propuso crear una lente con filtro protector que resguardara a la retina de los posibles daños originados por la iluminación. Ello fue por sugerencia del Dr. Adrian W. y colaboradores, que propusieron a la Corning Glass desarrollar una lente especial para tal efecto. El resultado fue las lentes C.P.F. 550 que hace referencia a Corning Photochromatic Filter (filtro fotocromático Corning) y el número 550 nos indica en que lugar del espectro visible nos corta la luz, no dejando pasar las longitudes de onda por debajo de 550 nm.

Numerosos estudios han demostrado que la luz azul (de gran energía), que domina el espectro luminoso, es el principal factor de deslumbramiento y de escasa percepción de los contrastes.

La evolución de las células debido al envejecimiento, así como cierta cantidad de patologías, hacen frecuentemente a los ojos hipersensibles a lo que un ojo normal considera como un deslumbramiento débil.

Esta evolución de las células aumenta de forma dramática la difusión de la luz azul en el ojo y provoca una visión borrosa. El deslumbramiento

y la pérdida de contraste provocados por un control insuficiente de la luz, ocasionan una reducción de la agudeza visual.

También en algunos casos, los pacientes pueden tener necesidad de un tiempo de adaptación prolongado y sufrir una fuerte fotofobia.



Desde hace varios años, Corning ha puesto a punto una gama de cristales minerales fotocromáticos especiales: los C.P.F. La estructura de estos vidrios está modificada en la cara interna de la lente, gracias a un procedimiento exclusivo. Este permite obtener características precisas de la filtración del espectro, que se mantienen constantes en toda la lente independientemente de la corrección.

Las lentes C.P.F. permiten filtrar al menos el 98% de la luz azul a 3 niveles diferentes.

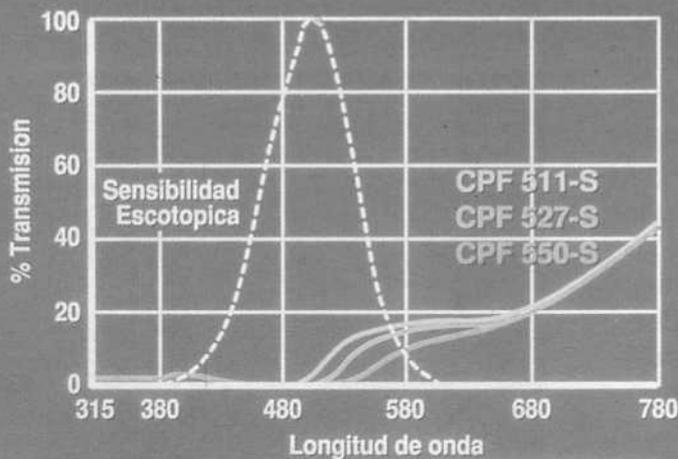
Corte en nm	511	527	550
Filtración	Moderada	Media	Fuerte

Además estas lentes cortan el 98% de las longitudes de onda ultravioleta A y el 100% de ultravioleta B, lo que les hace particularmente eficaces para proteger los ojos que sufren trastornos como la catarata.

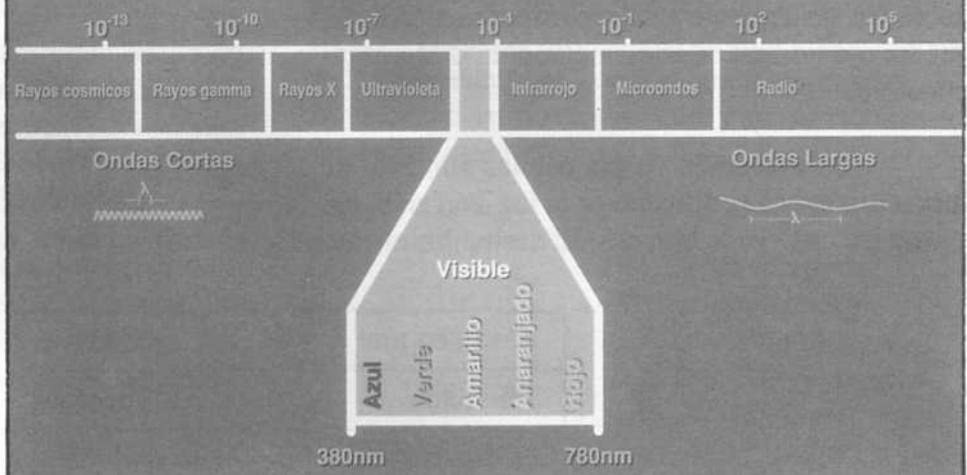
Todas las lentes C.P.F. son fotocromáti-

cas. Se aclaran en el interior y se oscurecen en el exterior, aún más intensamente cuando brilla el sol. Esta característica es muy apreciada por pacientes que sufren de degeneración macular y que por tanto se adaptan mal a los cambios de intensidad luminosa.

CURVAS DE TRANSMISION DE LOS C.P.F STANDARD AL ESTADO OSCURO



EL ESPECTRO ELECTROMAGNETICO



Las lentes C.P.F. DESIGN 511 y 527 presentan el mismo corte espectral que las C.P.F. STANDARD 511 y 527, pero filtran la luz visible de una manera más intensa y llevan un tratamiento en superficie, multicapa, dando un aspecto estético muy apreciado; está recomendado especialmente para pacientes que tienen una actividad exterior importante.

Para escoger la lente idonea dentro de la gama C.P.F., la elección está en función de los

síntomas, del diagnóstico y de una prueba por parte del paciente.

Los síntomas más característicos son los siguientes:

- Sensibilidad a la luz fuerte y al deslumbramiento.
- Agudeza visual reducida por pérdida de contraste.
- Visión borrosa debido a la difusión de la luz en el ojo.
- Tiempo de adaptación anormalmente largo.

DIAGNOSTICO	1ª elección	2ª elección
Catarata evolutiva	CPF 511	CPF 527
Implantes intraoculares	CPF 511	CPF 527
Afaquia	CPF 511	CPF 527
Sensibilidad al deslumbramiento	CPF 511	CPF 527
Fotofobia	CPF 527	CPF 511
Degeneración macular	CPF 527	CPF 511
Retinopatía Diabética	CPF 527	CPF 511
Glaucoma	CPF 511	CPF 527
Retinosis Pigmentaria	CPF 550	CPF 527
Distrofia de la Córnea	CPF 527	CPF 511
Atrofia óptica	CPF 511	CPF 527
Albinismo	CPF 527	CPF 550
Aniridia	CPF 550	CPF 527

Esta tabla de DIAGNOSTICO está establecida por un estudio de 3000 pacientes, que llevan C.P.F. STANDARD, pero que igualmente es extrapolable a las lentes DESIGN ya que tienen el mismo corte en el espectro y filtran la luz azul de manera idéntica.

Departamento Técnico
GENERAL OPTICA, S.A.

EVALUACION DE USUARIOS Y NO USUARIOS ACERCA DE LAS LENTES CPF 550

(Estudio realizado por: DIANE L. MORRISETE, doctora en fisiología del Centro Médico de la Universidad de Stanford; EDWIN B. MEHR y CURTIS W. KESWICK Optometristas de la Escuela de Optometría de la Universidad de California; y PALMER N. LEE del Centro de Servicios Visuales de Sacramento (California).

Treinta y seis sujetos rellenaron unos cuestionarios sobre sus experiencias en el uso de las lentes C.P.F. 550. Veintiséis sujetos eran usuarios de las lentes C.P.F. (21 de ellos con retinosis pigmentaria). De los 10 no usuarios que habían rechazado las lentes después de un período de prueba, 6 de ellos tenían retinosis pigmentaria. Los sujetos fueron preguntados acerca de factores tales como: Efectos sobre el tiempo de adaptación. Comodidad ocular. Funcionamiento visual. Aceptabilidad de la

intensidad del tintado en diversas condiciones de iluminación. Aspecto estético.

Los usuarios informaron acerca de un tiempo de adaptación reducido en los cambios de iluminación, aumento de la comodidad ocular, un funcionamiento visual mejorado con la excepción de una mala diferenciación de los colores y aceptabilidad desde el punto de vista estético. La satisfacción con respecto a la intensidad del tintado variaba según el grado de iluminación; la utilidad en diferentes tipos de tiempo atmosférico variaba también dependiendo de la situación. Las respuestas de los no usuarios fueron mezcladas; era menos probable que los mismos informaran acerca de mejoras con las lentes CPF 550 en comparación con el grupo de los usuarios.

Los resultados vamos a exponerlos en unas tablas, resumiendo así toda la encuesta realizada a los 26 usuarios del estudio.

TABLA 1. Efectos sobre los tiempos de adaptación de los usuarios (N -26)

Situación	Respuestas		
	Disminuido	No disminuido	No está seguro
Tiempo de adaptación desde luz débil a luz brillante	23	1	2
Tiempo de adaptación desde luz brillante a luz débil	15	7	4

TABLA 2. Factores de comodidad y efectos oculares indicados por los usuarios.

Situación	Respuestas				
	Más	Menos	Igual	No está seguro	No aplicable
Fatiga durante la lectura	0	5	3	0	0
Dolores de cabeza	0	14	6	1	5
Cansancio ocular	0	23	3	0	0
Inflamación ocular	0	19	4	1	2
Sensación de arena en los ojos.	0	15	6	2	3
Comodidad ocular.	26	0	0	0	0

TABLA 3. Efecto sobre el funcionamiento visual de los usuarios.

Funcionamiento visual	Respuestas				
	Mejor	Peor	Igual	No está seguro	No aplicable
Reconocimiento de los detalles	18	0	6	0	2
Discriminación del contraste	23	0	2	1	0
Intensificación de los colores	8	9	4	3	2
Visión general	22	0	4	0	0

TABLA 4. Calificaciones de los usuarios respecto al tintado en condiciones diversas de iluminación.

Condición	Respuestas				
	Demasiado oscuro	Demasiado claro	Aproximad. correcto	No está seguro	No aplicable
Dentro de casa	13	0	9	4	0
Tienda brillante iluminada	4	1	18	3	1
Día nublado	4	0	19	2	1
Sol brillante	0	0	26	0	0

TABLA 5. Calificaciones de los usuarios acerca del aspecto estético.

Calificación	Respuestas
Excelente	7
Buena	13
Correcta	4
Pobre	1
No satisfactorio	1

TABLA 6. Informe de los usuarios sobre los efectos con respecto al tiempo atmosférico.

Estado del tiempo	Respuestas			
	Útiles	No son útiles	No está seguro	No aplicable
Sol brillante	26	0	0	0
Nublado	16	6	4	0
Lluvioso	7	6	8	5
Con nieve	4	0	0	22

TABLA 7. Intenciones de los usuarios acerca de reemplazar las lentes CPF 550 a sus propias expensas

Intención de reponerlas	Respuestas
SI	15
NO	5
NO ESTA SEGURO	6

Como podemos apreciar por el estudio, la mayoría de los pacientes encontraron una serie de mejorías con las lentes C.P.F. 550 como: una mejor visión, un tiempo de adaptación más reducido a los cambios de iluminación, un incremento en la sensación de comodidad en los ojos. El inconveniente más significativo es que disminuía la capacidad de diferenciar los colores.

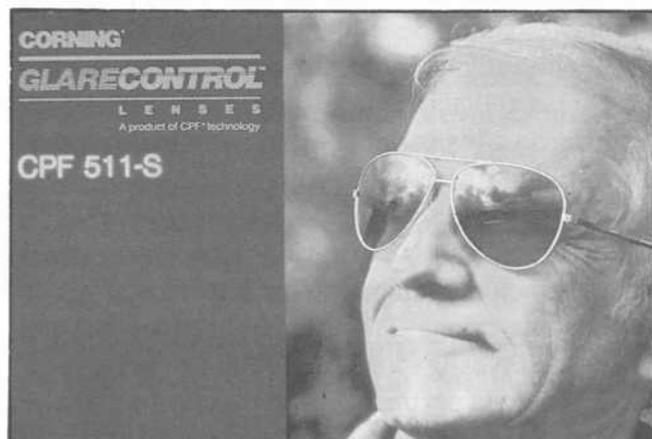
Hemos de advertir que cuando se realizó este estudio no estaban disponibles las lentes 511 y 527, por lo que no podemos saber si algún sujeto del estudio hubiera preferido alguna de estas lentes.



Además de la función específica para ciertas enfermedades de la retina, las lentes filtro C.P.F. están especialmente recomendadas para ser usadas en

Es de vital importancia que, antes de encargar unas lentes C.P.F. para sus gafas haga unas pruebas con el filtro que va a utilizar; para ello se dispone de un suplemento que se adaptará sobre sus gafas y una vez asegurados que es la idónea, se procederá a encargar definitivamente sus lentes.

Las lentes filtro C.P.F. están disponibles en neutro, monofocales, bifocales y últimamente, como novedad, se fabrican también en Progresivos, así como graduaciones especiales: lenticulares para afaquías y reductores de espesor para miopías altas.



condiciones extremas de luz, como deportes de alta montaña, esquí, nieve y mar. Debido a la facultad de absorber las radiaciones ultravioleta y azules.

Departamento Técnico
GENERAL OPTICA, S.A.

(1) Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores

LA INVESTIGACION AVANZA

Mutaciones del gen de la periferina, causan RP en determinadas familias con patrón hereditario autosómico dominante. Estudiando una familia irlandesa con numerosos pacientes de RP, el Dr. Peter Humphries y sus colegas del Trinity College en Dublín han localizado un gen defectuoso en el cromosoma 6. Este equipo y el grupo que dirigen el Dr. Thaddeus Dryja y el Dr. Eliot Berson de la Escuela de Medicina, Universidad de Harvard, en Boston, han descubierto que el gen mutado es el que codifica la periferina, una proteína integrante de la estructura de las células fotorreceptoras. A pesar de trabajar independientemente, ambos equipos de investigación han descubierto al mismo tiempo las mutaciones del gen de la periferina. Desde hacía años se venía estudiando la degeneración retiniana hereditaria que padece la línea de ratones "rds", descubriendo, al fin, que el fallo genético reside en la periferina, lo que conduce a la degeneración y muerte de los fotorreceptores de esta línea de ratones. Y este hallazgo les dió una pista a los investigadores de Dublín y Boston; ya que el gen de la periferina en la especie humana se había identificado y aislado en el cromosoma 6, precisamente en la misma región específica que P. Humphries acababa de localizar estudiando la familia irlandesa, se sospechó que un gen "candidato" podría ser el de la periferina; esta sospecha se ha visto confirmada. Una magnífica oportunidad para ensayar ahora posibles terapias, experimentando con estos roedores que comparten la misma RP que determinadas familias con patrón autosómico dominante.

Nuevo gen en el cromosoma 8; localizado por los Drs. Stephen Daiger y Susan Blanton y colaboradores del Health Science Center de la Universidad de Texas, Houston; para llegar a este nuevo hallazgo, los investigadores han analizado el DNA a partir de muestras de sangre de 192 miembros de una familia muy numerosa de Kentucky (600parientes!!), que padece RP del tipo dominante; la

familia había sido identificada y estudiada desde el punto de vista oftalmológico por el Dr. John Heckenlively del Jules Stein Eye Institute -Universidad de California en los Angeles, el cual ha colaborado con el grupo de Houston.

Ahora bien, en el cromosoma 8, no se conoce, al día de hoy, ningún gen que codifique proteínas o enzimas que intervengan en los procesos de la visión; no hay por tanto, ningún gen "candidato" o "sospechoso", que facilite alguna pista a los investigadores; estos lo tienen mucho más difícil que en el caso de la periferina; no les queda más remedio que seguir trabajando duro para identificar y aislar el gen que, hasta el momento, está sólo localizado en determinada región del cromosoma 8.

El gen mutado de la rodopsina, en el cromosoma 3, causa de RP en familias con patrón hereditario autosómico-dominante; en 1990 se hallaba la primera mutación en una familia americana; hoy se conocen más de 30 mutaciones puntuales y pequeñas deleciones en la secuencia de este gen, que afectan al 30% aproximadamente de pacientes-tipo dominante (en familias españolas estudiadas hasta el momento por los Grupos de investigación que participan en el Proyecto CE, no se ha encontrado sin embargo, ninguna mutación de la rodopsina).

Genes RP autosómico-recesivos, serán investigados también de ahora en adelante; la búsqueda, localización, identificación y aislamiento de genes avanzan a buen paso, cuando los investigadores estudian familias con extenso pedigree y con numerosos miembros afectados; este es el caso, en general, de las familias con patrón hereditario autosómico-dominante.

Por su propia naturaleza, es mucho más difícil localizar pedigrees extensos en las familias que padecen RP autosómico-recesiva; no es extraño,

por tanto, que la genética molecular de la RP recesiva vaya retrasada respecto de la RP dominante. Pero ahora, se han localizado, por fortuna, algunas familias numerosas con RP autosómico-recesiva, dispuestas a colaborar con los investigadores en busca del primer gen mutado, causante de RP recesiva (no sindrómica). Típica es la existencia de consanguinidad en el caso de familias recesivas; tal es el caso de países como la India, cuyas ancestrales costumbres, favorecen el matrimonio entre individuos de la misma casta, incluso de la misma familia.

Síndrome de Usher tipo I, caracterizado porque el paciente sufre RP, asociada a una sordera muy profunda (sordomudez); Investigadores de la Clínica de Genética Médica, Hospital Necker, París, anuncian la localización del gen en el cromosoma 14, después de estudiar algunas familias francesas, emparentadas entre sí. Sin embargo, hasta el momento, no se ha podido confirmar esta localización, después de estudiar muchas familias americanas; este hecho sugiere que, en el mismo síndrome Usher, tipo I, puede haber más de un gen implicado. Por otra parte, en el número anterior de **VISIÓN** informábamos ya sobre la localización en el cromosoma 1 por el Dr. Kimberling y colaboradores (Boys Town Hospital - Omaha -Nebraska) del gen causante del Usher tipo II; pues bien, ahora el Dr. Frans Cremers, Universidad de Nimega, Holanda, acaba de anunciar el descubrimiento de un nuevo gen en el cromosoma 1, que podría ser gen "candidato" o "sospechoso" para el localizado por el Dr. Kimberling; este gen "candidato" es muy similar al gen de la coroideremia, una variante de la RP, ligada al sexo; gen descubierto, identificado y aislado precisamente por el Dr. Cremers. Se trata ahora de detectar posibles mutaciones del gen "candidato" en familias afectadas del Usher II; si se encontraran tales mutaciones, el gen "localizado" por Kimberling en determinada región del cromosoma 1, habría sido definitivamente "identificado" por el Dr. Cremers. Un buen ejemplo de cooperación y complementariedad del trabajo de los grandes investigadores.

Estudios clínicos confirman la gran variabilidad que presenta la RP entre los pacientes, en cuanto a

los parámetros que definen la edad de inicio, progresión de la pérdida de visión y su pronóstico final. Los clínicos intentan ahora correlacionar estos parámetros con los resultados de la investigación genético-molecular. Por ejemplo, entre las familias que presentan alguna mutación en el gen de la rodopsina, los primeros resultados del estudio sugieren que la edad de inicio y la pérdida de visión dependen de la mutación específica que presente la familia. Se ha demostrado ya que algunas mutaciones del gen de la rodopsina no son tan perjudiciales para la visión, como lo son otras. Esto explica en buena medida por qué la RP es diferente de uno a otro paciente. Sin embargo, no lo explica todo. Se ha visto que la severidad de la afección es diferente, incluso entre miembros de la misma familia que comparten obviamente la misma mutación génica; este hecho comprobado indica que puede haber factores ambientales, todavía desconocidos, que pueden influir también sobre la evolución y severidad de la RP; tal vez, otros genes pueden modular el desarrollo de la afección.

Se está investigando, desde hace tiempo, la existencia e identificación de tales factores.

Animales con degeneración retiniana hereditaria están ayudando muchísimo a los investigadores a descubrir nuevos genes causantes de la RP en el ser humano; tal es el caso de la línea de ratones "rds" (gen de la periférica); hay otra línea de ratones, la "rd", que también se quedan ciegos; esta vez, porque el fallo génico afecta a una enzima, la cGMP fosfodiesterasa, que participa, en el ojo normal, en la cascada de reacciones bioquímicas, llamada "transducción visual"; este proceso permite amplificar la ínfima energía de los fotones luminosos, al transformarla en impulsos eléctricos de intensidad suficiente para que puedan llegar hasta el cerebro. Gracias a la transducción y por tanto, a la amplificación de la energía luminosa, el ojo normal es capaz de ver hasta en ambientes de muy escasa iluminación.

En la especie humana, el gen homólogo del "rd" de los ratones está en el cromosoma 4. Hacia este gen "candidato" se orientan ahora las investigaciones, buscando posibles mutaciones en pacientes humanos.

UN CUARTO GEN ADRP

Hasta ahora se habían localizado 3 genes, causantes de R.P. en distintas familias con patrón hereditario autosómico dominante (adRP); en cromosomas 3q, 6p y 8, respectivamente; el primero, "identificado" como gen que codifica la rodopsina, el pigmento visual de los bastones (fotorreceptores); el segundo, "identificado" como gen que codifica la periferina, una glucoproteína asociada a la membrana de los discos fotorreceptores; este gen es el homólogo en la especie humana del gen de la periferina en la línea de ratones *rds* (retinal degeneration slow), cuyas mutaciones producen una degeneración hereditaria de la retina que conduce a estos roedores a la ceguera. En el cromosoma 8, sin embargo, el gen *adrp* no ha sido todavía "identificado"; solamente "localizado", es decir se conoce solo el locus o región específica del cromosoma donde el gen se encuentra (en este caso, en la zona pericéntrica del cromosoma 8).

Analizando muestras de sangre ADN de una familia española, numerosa, afectada de RP autosómico-dominante (adRP), los investigadores han demostrado que el gen que causa RP en esta familia española no es ninguno de los 3 genes, previamente localizados entre 1989 y 1991. Estamos por tanto en presencia de un cuarto gen *adrp*, lo que evidencia, una vez más, la heterogeneidad génica no-alelica de la RP, al menos en su forma dominante.

Este nuevo avance es el fruto de un paciente trabajo de investigación, en el que han participado especialistas pluridisciplinarios. El análisis molecular de las muestras de sangre se ha hecho por técnicas muy sofisticadas y la metodología más moderna (análisis de "ligaduras", utilizando marcadores microsátélites intragénicos para la exclusión del locus de la rodopsina y de la periferina). Este trabajo lo ha llevado a cabo un equipo hispano-irlandés compuesto por: Dr. Peter Humphries, P. Kenna, Siobhan A. Jordan. (Departamento de Genética, Trinity College Dublin).

Drs. C. Ayuso, J Benitez y N. Soriano (Departamento de Genética, Fundación Jiménez Díaz, Madrid)

Dras. B. García-Sandoval y T. del Rio (Departamento de oftalmología, Fundación Jiménez Díaz Madrid).

Nos congratulamos con el éxito de nuestros compatriotas, que no necesitan presentación, todos ellos son bien conocidos por su trabajo en el "Estudio multicéntrico de la retinosis pigmentaria en España", un proyecto cooperativo del Programa de Acción Concertada de la Comunidad Europea. Este valioso trabajo de investigación se publicará próximamente en la revista **HUMAN MOLECULAR GENETICS**.

En ella se hace constar que en su co-financiación han participado las siguientes Entidades públicas y privadas: RP Foundation (USA), Asociación RP-Irlanda, Sociedad Británica de la RP, Comité de Investigaciones Sanitarias de Irlanda; Welcome Trust; Programa de Acción Concertada-CE; Bioresear de Irlanda; Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS)-España; Fundación ONCE/F.A.A.R.P.E.E. y Fundación "Conchita Rabago".

En fin, todo un ejemplo de estrecha colaboración internacional, sin fronteras, por parte de especialistas e investigadores y por parte de Entidades que subvencionan los proyectos de investigación, sin cuya ayuda no serían posibles los avances que, día a día, está logrando la investigación de la RP, avances que significan un paso adelante en el camino -todavía largo y penoso- que conduce a la prevención y curación de la compleja patología de las retinosis pigmentarias. Y también un ejemplo palpable del servicio que, por el bien de todos, están prestando aquellos pacientes RP y pacientes que, como en el caso de esta familia española, están dispuestos a colaborar y a someterse voluntariamente al estudio. Enhorabuena, a todos.

CONFERENCIAS Y CONGRESOS

Conferencias-coloquio sobre retinosis pigmentaria en Madrid; organizadas por la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español - FAARPEE,- con la colaboración y respaldo de su Comité Científico-Médico Asesor (CCMA)

Por primera vez en España, se darán cita, como conferenciantes invitados, prestigiosas figuras mundiales de la especialidad y de la investigación en RP; algunos aún sin confirmar, contamos con:

Dr. Elliot L. Berson (1); uno de los oftalmólogos de mayor prestigio en el campo de las retinosis pigmentarias; sus trabajos, desde la década de los 60, son internacionalmente conocidos; dirige el Laboratorio Berman-Gund, especializado en el estudio e investigación de las degeneraciones retinianas; ha recibido numerosas ayudas y subvenciones para sus proyectos de investigación del National Eye Institute y de la RP Foundation- USA.

Dr. Taddeus Dryja (1); su equipo ha descubierto las primeras mutaciones en el gen de la rodopsina como causa de un tipo de RP, con patrón hereditario autosómico-dominante; asimismo ha descubierto que el gen mutado de la periferina (proteína estructural de la membrana de los fotorreceptores) condiciona otro tipo de RP, también autosómico dominante.

(1) Los Drs. E. Berson y T. Dryja Universidad de Harvard son conferenciantes invitados por mediación del Departamento de Oftalmología de la Universidad de Valladolid que dirige el Profesor J. Carlos Pastor, miembro de nuestro Comité Científico-Médico Asesor.

Dr. Peter Gouras, Profesor de oftalmología desde 1978 en la Universidad de Columbia, Nueva York; es reconocido como pionero de los trasplantes experimentales de células de epitelio pigmentario; comenzó sus trabajos con las ratas RCS, que padecen una degeneración retiniana hereditaria (muerte de las células fotorreceptoras) por fallo del epitelio pigmentario; con células procedentes de ratas sanas implantadas en el espacio subretiniano de ratas RCS, afectadas, consiguió, por primera vez en la historia, detener el proceso degenerativo de la retina de estos roedores. Trabaja también en el trasplante de fotorreceptores, con diversas especies animales, incluyendo los primates, para poner a punto su técnica microquirúrgica y resolver problemas aún pendientes, con vistas a futuras aplicaciones al paciente humano.

Dr. John Marshall, Profesor de Oftalmología, St. Thomas Hospital, Londres; ha publicado numerosos trabajos sobre RP; especializado en el estudio de las relaciones entre la luz y los fenómenos de envejecimiento de las células retinianas, trabaja en el revolucionario Scanning Laser Ophthalmoscope (S.L.O.) que permita al especialista observar y estudiar el fondo del ojo, con minucioso detalle, aunque el paciente padezca cataratas. Hasta hace poco, en el Institute of Ophthalmology, donde colaboró en el desarrollo de otros sofisticados aparatos. El Profesor J. Marshall es el Presidente del Comité Científico-Médico Asesor de la Asociación Internacional - IRPA.

Las Conferencias se celebrarán en dos seminarios, en fechas aún por determinar, dentro de la primera quincena del próximo diciembre y en la primavera del 93. La importancia de esta Reunión

científica será realizada por un Comité de Honor del que forman parte relevantes personalidades de la vida social, política, económica, profesional y científica. Las conferencias serán seguidas de coloquios; desde aquí, invitamos a los oftalmólogos y genetistas españoles, interesados en el tema, a participar activamente en estos coloquios. El programa definitivo se dará a conocer oportunamente.

Congreso Internacional IRPA en Johannesburgo. La International Retinitis Pigmentosa Association - IRPA - ha convocado su 7º Congreso bianual en Johannesburgo (República de Suráfrica) los días 14 y 15 de noviembre próximo. Se espera una participación numerosa de especialistas e investigadores procedentes de todas partes del mundo; entre ellos, las figuras más relevantes de la investigación en las áreas de la genética molecular y de la oftalmología de la RP y técnicas del trasplante experimental de células y tejido retinianos. Sería de nuestro agrado ver a oftalmólogos y genetistas españoles aportando los resultados de sus trabajos y experiencia profesional. La Asociación RP de Suráfrica, anfitriona y organizadora del Congreso, ha seleccionado a siete de los más prestigiosos especialistas e investigadores para pronunciar las conferencias temáticas de las sesiones científicas; en paralelo, se celebrarán sesiones no-científicas, con charlas-coloquio a cargo de los mismos conferenciantes seleccionados, para pacientes y familiares; se espera una concurrida audiencia de miembros de la Asociación RP sudafricana, así como de representantes de las numerosas Asociaciones RP nacionales, integradas en la IRPA, que acudirán a Johannesburgo.

La sesión no-científica del primer día, se desarrollará bajo el epígrafe: "Degeneraciones retinianas"; la del segundo día, bajo el lema: "Investigación, camino hacia el tratamiento de la RP".

Se tratarán temas como: tipos, síndromes y sínto-

mas de la RP; diagnóstico y pronóstico; patrones de transmisión hereditaria; síndrome de Usher y otros; degeneraciones maculares; trasplante experimental de retina; avances y perspectivas de la investigación en genética molecular.

Para los lectores no familiarizados con esta temática, nos permitimos presentar un breve perfil de los 7 especialistas e investigadores seleccionados:

Dr. S. Battacharya: Universidad de Newcastle upon Tyne (Reino Unido); notable genetista molecular; su equipo ha trabajado con éxito en la búsqueda de loci en el cromosoma X, estudiando familias afectadas por las formas de RP ligadas al sexo; ha recibido numerosas ayudas oficiales y privadas a proyectos de investigación RP. Actualmente se preocupa por el análisis molecular de familias con patrón autosómico-recesivo. Su técnica del "HydroLink", de gran sencillez y eficacia, se utiliza recientemente para el estudio de mutaciones puntuales y pequeñas delecciones génicas.

Profesor Alan Bird: Profesor de Oftalmología clínica en el Institute of Ophthalmology-Universidad de Londres; es Consultor Honorario del renombrado Hospital Oftalmológico Moorfields de Londres; es uno de los mejores clínicos de RP y enfermedades oculares afines; resultaría prolijo enumerar las becas y ayudas de investigación recibidas de Gran Bretaña, Canadá, USA, Irlanda, Suráfrica, Dinamarca, Suecia y Brasil. Ha publicado mucho; es miembro del Comité Científico-Médico Asesor de la Sociedad Británica de la RP, de la Royal Navy y de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.)

Dr. Peter Gouras: Profesor de Oftalmología desde 1978 en el Instituto Oftálmico "Eduard S. Harkness" Colegio de Médicos y Cirujanos - Universidad de Columbia - Nueva York; contamos con él para las Conferencias-coloquio de Madrid; antes hemos dado un breve perfil del Dr. P. Gouras.

Profesor Michael Hall: Profesor de Oftalmología en el Instituto Ocular "J. Stein" en la Escuela de Medicina de la Universidad de California; Los Angeles - U.S.A. Aunque nacido en Suráfrica, se doctoró en química fisiológica por la Universidad de California; desde 1963 está ligado a esta Universidad. Ha publicado más de 50 trabajos científicos, todos relativos a su especialidad: los procesos bioquímicos en la degeneración retiniana. Forma parte del Comité Científico de la Asociación RP en Los Angeles.

Prof. Richard Lewis: Profesor de genética molecular y oftalmología pediátrica en el Baylor College of Medicine en Houston-Texas. Consultor de numerosas organizaciones, hospitales e institutos, es miembro del Comité Científico-Médico Asesor de la Asociación RP de la Costa del Golfo (USA). Está en posesión de numerosas distinciones honoríficas y se le han concedido ayudas a numerosos proyectos de investigación, que él dirige desde su doble especialidad de genetista molecular y oftalmólogo, dos de las más importantes áreas de investigación de la RP.

Profesor Berndt Ehinger: Profesor y Jefe del Departamento de Oftalmología de la Universidad de Lund (Suecia). Conferenciante invitado en la Harvard Medical School, miembro de varios Comités Científicos Médicos. Ha publicado más de 230 trabajos científicos sobre histología ocular, incluyendo neurotransmisores retinianos, degeneraciones y trasplantes experimentales de células de la retina; a destacar, la experiencia del Profesor Ehinger en trasplantes retinianos, en particular el de células fotorreceptoras.

Profesor John Marshall: Será también uno de los cuatro conferenciantes invitados a la Reunión científica de Madrid; hemos mostrado un breve perfil del Profesor J. Marshall en el capítulo relativo a las "Conferencias-coloquio sobre retinosis pigmentaria en Madrid".

Los interesados en asistir al 7º Congreso IRPA en Johannesburgo, pueden solicitar detalles y el Programa definitivo, a través de FAARPEE - c/ Montera, 32-3º. Dptº. 6 - 28013 MADRID (Tfnº. 91/ 521 60 84) o bien directamente a: RP Foundation; PO Box 2395; Primrose 1416 (Suráfrica); FAX (011) 8256662.

DE INTERES PARA LOS OFTALMOLOGOS:

El Proyecto europeo de investigación de la R.P. que lidera el Profesor Dr. Pawlowitzki - Universidad de Münster, - ha establecido un servicio de información (banco de datos) al que tienen acceso todos los oftalmólogos de la C.E.; en particular los españoles. Asimismo existe un Comité de Especialistas que asesoran en el diagnóstico correcto (diferencial) de "casos raros y atípicos de R.P."; en especial, los sindrómicos. Para utilizar estos servicios, contactar con F.A.A.R.P.E.E. o con la Dra. Carmen Ayuso - Fundación Jimenez Diaz - Madrid - (Tel: (91) 544 16 00 Ext. 338); ella es la coordinadora del Proyecto en España.

NOTICIARIO

Fondo vasco de investigación; recién creado por la Asociación RP de Euskadi, su finalidad es la concesión de ayudas económicas para becas, premios y proyectos de investigación de la RP, una enfermedad, como reza el artículo 1º. del Reglamento del Fondo, "poco conocida y analizada, pero de importante alcance".

La provisión de recursos económicos para el desarrollo de la finalidad del Fondo se hará mediante:

- Subvenciones que pudieran otorgar las Administraciones y otras Entidades públicas y privadas.
- Donativos.
- Un porcentaje sobre las cuotas que los Asociados aportan a la Asociación y que será determinado por la Asamblea General.
- Ingresos derivados de cualquier actividad lícita.

Nos congratulamos con la iniciativa que ha tomado la Asociación de Euskadi y felicitamos a su Responsable del Area de Investigación, Begoña Urchaga, verdadera ``alma mater'' de esta iniciativa, que no tiene precedentes entre nosotros. Esperamos no obstante, que el ejemplo cunda pronto entre las restantes Asociaciones y Federación. Según manifiesta Begoña, este año se han propuesto recaudar 10 millones de pesetas con destino al Fondo de Investigación; adelante con tan noble como difícil empeño, y tengamos presentes los ejemplos de nuestros colegas extranjeros. La Asociación RP Irlanda, por citar sólo un caso, ha subvencionado en gran medida los trabajos de investigación que condujeron a la localización del primer gen anómalo RP (Trinity College, Dublín, 1989). Pues bien, el dinero se recaudó mayormente postulando en las calles, iglesias y grandes almacenes de Irlanda, con el voluntariado de asociados y colegiales.

La retinosis pigmentaria, declarada enfermedad de interés sanitario. En su reunión ordinaria

del 19-2-92, el Pleno de la Asamblea de la Comunidad de Madrid debatía la Proposición no de Ley 20/91 "111" R. 4188, "Declaración de la Retinosis Pigmentaria como enfermedad de interés sanitario y creación en el Instituto Oftalmológico de Madrid de una unidad de diagnóstico, seguimiento, tratamiento e investigación de este proceso patológico"; aprobando la siguiente resolución:

"La Asamblea de Madrid insta al Consejo de Gobierno a declarar, en el ámbito de la Comunidad de Madrid, la Retinosis Pigmentaria como enfermedad de interés sanitario y a crear en el Instituto Oftalmológico de Madrid una consulta de diagnóstico, seguimiento, tratamiento e investigación de este proceso patológico". Este importante logro se debe sobre todo a las gestiones personales del Presidente de la Asociación RP de la Comunidad de Madrid, José Luis Campo, que merece nuestra cordial felicitación. El mismo se ha ocupado de remitir un dossier muy ilustrativo a las restantes Asociaciones con vistas a obtener igualmente la "Declaración de la RP como enfermedad de interés sanitario", en el ámbito de sus respectivas Comunidades Autónomas.

Conferencias sobre retinosis pigmentaria, organizadas por la Asociación RP Aragonesa y con el patrocinio del Consejero de Sanidad y Bienestar Social de la Diputación General de Aragón. Las conferencias se celebraron el 21 de febrero pasado en el Salón de Actos de la Caja de Ahorros de la Inmaculada (C.A.I.) en Zaragoza; asistió una concurrida audiencia, en su mayoría, pacientes y familiares; el acto había despertado también gran expectación entre profesionales e investigadores interesados por esta patología retiniana.

Tras unas breves palabras de salutación e introducción por parte de la Presidenta de la Asociación, Concha de Miguel y del Presidente de nuestra Federación, A. Cebollada, tomaron la palabra los siguientes conferenciantes: Dr^a. F. Ballesta, Unidad de Genética del Hospital Clínico de Barcelona;

NOTICARIO

Dr. A. Muños, Jefe de la Sección de retina de la Clínica Barraquer y D. Miguel Durán, Director General de la ONCE. Los dos primeros disertaron respectivamente sobre los aspectos genéticos y

que la ceguera no existiera y por tanto tampoco hubiera necesidad de que existiera una Institución como la nuestra"

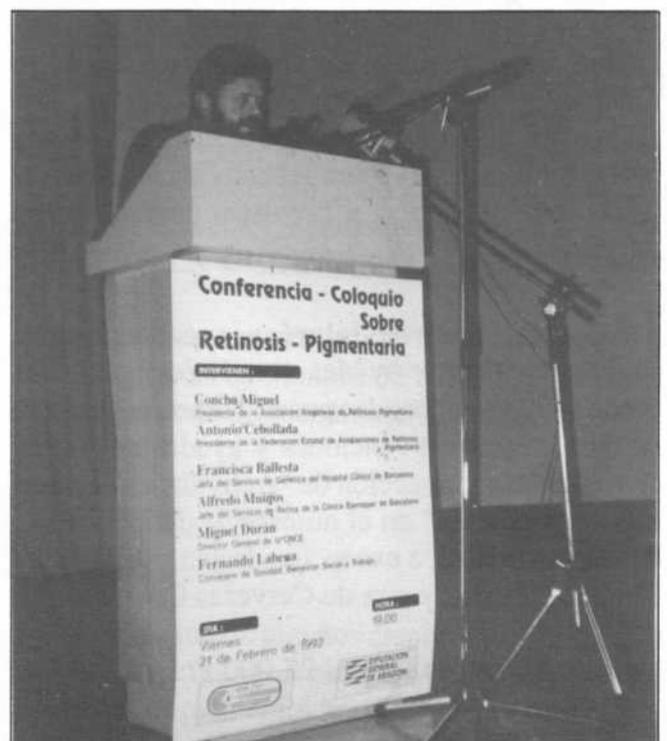


clínico-oftalmológicos de la retinosis pigmentaria. La charla del Sr. Durán versó sobre "La ONCE y la prevención de la ceguera". Las conferencias fueron seguidas de un animado coloquio, moderado por el Dr. A. Palomar, Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Zaragoza. Todos los conferenciantes fueron muy aplaudidos.

Merecen destacarse, por su interés, algunos pasajes de la disertación del Sr. Durán.

Se refirió primeramente al trauma humano, que conlleva una minusvalía tan grave como la ceguera, tanto para el paciente como para sus familiares. La ONCE que, "de no existir habría que inventarla; en palabras de su Director General, ha contribuido a paliar notablemente las secuelas de todo orden que la ceguera comporta". "Pero estamos seguros que, a pesar de todo, - continúa Durán - es voluntad de todos los ciegos que algún día la ONCE desaparezca; pero no, no piensen Vds. que me estoy refiriendo a la autodisolución de la ONCE; me estoy refiriendo a algo tan simple como

Al abordar el tema central de su charla, -la ONCE y la prevención de la ceguera-, el Sr. Durán se



manifestó decididamente por ayudar en todos los órdenes a los científicos que investigan para prevenir y curar patologías oculares que, como la retinosis pigmentaria y afecciones afines, conducen a la minusvalía y a la ceguera a miles de ciudadanos en España y millones en el mundo.

El Sr. Durán invitó cortesmente a la Administración competente a subvencionar conjuntamente proyectos en estas áreas de investigación. Las palabras de clausura corrieron a cargo del Consejero de Sanidad del Gobierno Autónomo Aragonés.

Reunión de Presidentes de Asociaciones RP europeas; tuvo lugar en Londres del 24 al 26 de Abril, con asistencia del Presidente A. Cebollada y del Secretario de la Federación L. Palacios. Estas reuniones se celebran una vez al año; en 1991 en Bonn; al año que viene en Helsinki; en ellas, los representantes de cada país intercambian opiniones y experiencias sobre temas del máximo interés, como son la promoción de la investigación y los medios para recaudar los fondos necesarios; se estudian y discuten iniciativas en común; programación de Congresos, Simposios, etc. Cada país informa además sobre las actividades desarrolladas durante el año y previstas para el futuro inmediato.

La Asociación de Andalucía nos remite una lista de subvenciones y ayudas económicas recibidas desde 1990 y gestionadas por su Tesorero; por falta de datos, estas subvenciones y ayudas no fueron consignadas en la sección de "Actividades de nuestras Asociaciones" en el número 1, diciembre 91, de nuestra revista, a excepción de una, recibida del Monte de Piedad y otra de Cervezas Cruz Campo.

1990 Monte de Piedad 25.000 Pts.

- 1990 Consejería de Salud-Junta de Andalucía 100.000 Pts.
- 1991 Dirección General-Ordenación Sanitaria 334.430 Pts.
- 1991 Ayuntamiento de Sevilla (Teniente de Alcalde Sr. Moreno) 250.000 Pts.
- 1992 Dirección General-Ordenación Sanitaria 385.000 Pts.
- 1992 Consejería de Asuntos Sociales (para adquisición del recuperador INDIBA) 390.800 Pts.

También ha recibido un préstamo de la Federación de 200.000 Pts.

Constituídas tres nuevas Asociaciones RP; una en Cantabria; otra en La Rioja y la tercera en Extremadura con éstas son ya 13 las Asociaciones de Afectados de Retinosis Pigmentaria, legalmente constituídas en otras tantas Comunidades Autónomas, de mutua ayuda y no lucrativas. La Federación, por un Convenio de colaboración, suscrito con ONCE y Fundación ONCE, ha recibido una subvención por importe de 4 millones de pesetas para el ejercicio de 1992; esta aportación va destinada, entre otros fines, al mantenimiento y ampliación de nuestro movimiento asociativo; gracias a ella, ha sido posible también cubrir los costes de edición y distribución del presente número de **VISIÓN**; para tal fin hemos contado también con una subvención del INSERSO. Vaya nuestra gratitud para estas Entidades benefactoras y nuestra más cordial bienvenida para las tres Asociaciones, recién llegadas, a las que deseamos una vida muy activa para colaborar con las demás en la lucha contra la RP en la "**LUCHA CONTRA LA CEGUERA**".

Hazaña de un atleta francés, paciente de RP; Antoine Garrigues, 36 años, corredor de fondo, recorrerá los países de la Comunidad Europea, incluyendo Suiza y Austria a razón de 50 Km. diarios. En esta insólita hazaña invertirá un año aproximadamente para cubrir unos 12.000 Kms. La iniciativa de la Asociación RP francesa cuenta con el apoyo de las Embajadas de Francia en los países del recorrido y la ayuda de las Asociaciones RP. Los medios de comunicación locales se harán eco del paso del corredor supermaratoniano que, con ocasión de los Juegos Olímpicos de Barcelona, se erige en representante portaestandarte de cinco millones de pacientes de retinosis pigmentaria del mundo entero. También él sueña con el triunfo; confía en batir un record de recaudación de dinero para el Fondo de ayudas a la investigación de la RP; consciente de que la investigación médico-científica es la única esperanza y el camino seguro para la prevención y curación de esta patología, "la gran desconocida de la sociedad", a pesar de su incidencia y gravedad. El conoce cuales son sus enemigos: la indiferencia, la incomprensión y la dureza de corazón de no pocos. Pero también conoce sus posibilidades para alzarse con el triunfo; la solidaridad y generosidad de muchos.

He aquí su palmarés deportivo:

- Semi-marathon de Mauriac-Cantal (3 veces).
- 20 Kms. de Clermont (1h. 28m.)
- 25 Kms. de Saigne (2 veces) (1h. 56m. y 1h. 46m.)
- 15 Kms. de Mios (2 veces) (1h. 10m. y 1h. 03m.)
- 20 Kms. de Hendaya (1h. 24m.)
- 50 Kms. de los Domes (4h. 36m.)
- Marathon de Rioms (3h. 10m.)
- Marathon de los lagos de Auvergne (2 veces) (175 Kms. en 16h. 55m. y 185 Kms. en 17h. 55m.)
- Marathon de los Sables (Marruecos) (220 Kms. en 28h. 10m.)
- Las 24 horas de los Telethons (años 1990 y 1991).

Etapas del recorrido - "Tour de Europa" -

- Salida de Andernos (Francia): 15 junio
- Entrada en España, frontera de Irún: 20 junio
- Recorrerá toda la cornisa cantábrica y Galicia.
- Entrada en Portugal, frontera de Tuy: 15 julio.
- Reaparece en España, por Ayamonte: 4 de agosto.
- Sube por Huelva, Sevilla, Córdoba, Ciudad Real, Toledo; llega a Madrid en 20 de agosto; sigue por Albacete, Alicante, Valencia, Castellón, Tarragona; llegada y permanencia en Barcelona del 13 al 15 septiembre, estará presente en el Estadio Olímpico con motivo de los Juegos Paraolímpicos para Minusválidos; salida por La Junquera en 19-septiembre.

Continuará por la Costa Azul, penetrando el 6 de octubre en Italia que recorrerá de Norte a Sur; embarcará el 5-noviembre para cubrir las etapas de Grecia, y así sucesivamente, hasta cubrir los 12.000 Kms. del "Tour de la Europa comunitaria".

No mires la hazaña de este atleta con ojos indiferentes; piensa, querido lector, que los admirados recordmans olímpicos compiten por el honor de conseguir una medalla (en la Grecia clásica, una corona de laurel); el atleta francés de nuestra epopeya va a competir por unos fines que van mucho más allá. Ayúdale con tu aportación económica a conseguir esos fines, ayúdanos en nuestra **LUCHA CONTRA LA CEGUERA.**

Mucha suerte, Antoine en tu "Tour de Europa" y muchas gracias en nombre de todos los que padecemos retinosis pigmentaria en España.

NOTA:

Se han introducido algunos cambios de última hora en las etapas del recorrido, cuyo detalle desconocemos en el momento de editar la revista.

ESTADO DE CUENTAS DE F.A.A.R.P.E.E. EJERCICIO 1991

	GASTOS	INGRESOS
DIETAS POR DESPLAZAMIENTO	1.633.027 Ptas.	
PROMOCION Y DESARROLLO ASOCIACIONES	2.581.271 Ptas.	
GESTION Y ADMINISTRACION	385.462 Ptas.	
REPRESENTACION	189.320 Ptas.	
INVERSION INVESTIGACION	48.000.000 Ptas.	
PUBLICACIONES Y DIFUSION	590.608 Ptas.	
VARIOS	434.622 Ptas.	
CUOTAS ASOCIACIONES		100.000 Ptas.
SUBVENCION O.N.C.E. (CONVENIO ONCE-FEDERACION)		3.000.000 Ptas.
SUBVENCION M. ASUNT. SOCIALES		1.790.000 Ptas.
FUNDACION O.N.C.E. (SUBVENCION PROYECTO EUROPEO INVESTIGACION SOBRE R.P.)		50.000.000 Ptas.
RENDIMIENTO CAPITAL MOBILIARIO (INTERESES CUENTA FEDERACION)		1.126.471 Ptas.
	53.814.310 Ptas.	56.016.471 Ptas.

RESUMEN INGRESOS - GASTOS 1991

TOTAL INGRESOS 1991	56.016.471 Ptas.
TOTAL GASTOS 1991	53.814.310 Ptas.
	<hr/>
DIFERENCIA A N/F	2.202.161 Ptas.
SALDO A N/F AL 31-12-90	720.475 Ptas.
	<hr/>
SALDO A N/F AL 31-12-91	2.922.636 Ptas.

INVERSIONES EN INVESTIGACION

Proyecto cooperativo del Programa de Acción Concertada CE; trienio 1991 - 1993 (Desglose del capítulo 5)

SUBPROYECTO 1

CENTRO: FUNDACION JIMENEZ DIAZ (MADRID)
INVESTIGADOR PRINCIPAL: DRA. C. AYUSO
IMPORTE CONCEDIDO: **15.000.000 PTAS.**

SUBPROYECTO 2

CENTRO: HOSPITAL LA FE (VALENCIA)
INVESTIGADOR PRINCIPAL: DRA. M. BENEYTO
IMPORTE CONCEDIDO: **9.000.000 PTAS.**

SUBPROYECTO 3

CENTROS: HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (BARCELONA)
HOSPITAL DEL VALLE HEBRON (BARCELONA)
CENTRO DE INVESTIGACION Y DESARROLLO
(BARCELONA)
INVESTIGADOR PRINCIPAL: DR. J. ANTICH
IMPORTE CONCEDIDO: **9.000.000 PTAS.**

SUBPROYECTO 4

CENTRO: HOSPITAL DE LA SANTA CRUZ Y
SAN PABLO (BARCELONA)
INVESTIGADOR PRINCIPAL: DR. F. DUCH
IMPORTE CONCEDIDO: **6.000.000 PTAS.**

SUBPROYECTO 5

CENTRO: HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO
(SEVILLA)
INVESTIGADOR PRINCIPAL: DR. G. ANTIÑOLO
IMPORTE CONCEDIDO: **9.000.000 PTAS.**

La publicación y distribución del presente número de la revista VISION ha sido posible gracias a la ayuda de:



MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES

Instituto Nacional de Servicios Sociales



Y FUNDACION O.N.C.E.



Asociación Andaluza
Retinosis Pigmentaria
c/ Resolana, 30
41009 SEVILLA
Teléf: 490 16 16
Ext.384 - (D.T. ONCE)



Asociación Afectados
De R.P. de Euskadi
A.A.R.P.E.
c/ Iturrubide, 26 entrep.
Departamento 6
48006 BILBAO
Teléf: 415 64 76

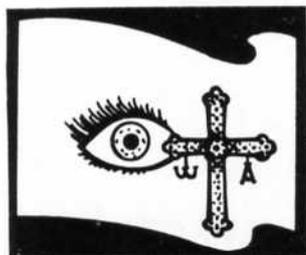


Miguel Servet, 34-36 - Teléfono 41 26 00
50008 ZARAGOZA

Asociación Aragonesa
Retinosis Pigmentaria
c/ Ecce Homo, 3
50008 ZARAGOZA
Teléf: 41 26 00



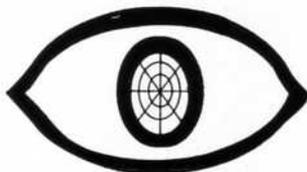
Asociación Afectados de
Retinosis Pigmentaria
de Galicia
c/ Tabernas, 22
LA CORUÑA
Teléf: 20 69 00



Asociación Asturiana de
Retinosis Pigmentaria
c/ Ama de Villa, 35 -1ºD
33820 GRADO
(ASTURIAS)
Teléf: 985/ 75 06 42
Ext. 156



Asociación Afectados de
Retinosis Pigmentaria
de la Comunidad de
Madrid
c/ Montera, 32 - 3º D. 6
28013 MADRID
Teléf: 521 60 84



Asociación Castellano-
Leonesa de Afectados
Retinosis Pigmentaria
c/ Dos de Mayo, 16
Edificio ONCE
47004 VALLADOLID
Teléf. 39 40 88



Asociación Afectados de
Retinosis Pigmentaria
de Murcia
c/ Juan Fernández, 28 -8º
30204 CARTAGENA
(MURCIA)
Teléf: 968/ 52 62 10



Associació d'Afectats de
Retinosis Pigmentaria
a Catalunya
c/ Calabria, 66 -Dpcho. 5
080151 BARCELONA
Teléf: 325 92 00



Asociación de Afectados
de R.P. de la Comuni-
dad Valenciana
c/ Marqués de Zenete, 18
Delegación ONCE
46007 VALENCIA
Teléf: 96/ 357 11 00

Asociación Afectados
de Retinosis Pigmentaria
de Cantabria.
c/ Ruamayor, 13
39008 SANTANDER
Teléf. 942/ 22 34 00

Asociación Afectados de
Retinosis Pigmentaria de
Extremadura
c/ Luis Bralli, 10
06800 MERIDA (Badajoz)
Teléf: 924/ 31 15 61

Asociación Afectados de
Retinosis Pigmentaria de
la Rioja
c/ Jorge Vigon, 19
26003 LA RIOJA
Teléf: 941/ 24 35 55