

# VISION

Nº57 2º SEMESTRE 2020

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

## NOTICIAS



• El premio Fundaluce 2019 se va a Valencia



• Primer directivo español en Retina Internacional  
• El Covid-19, el sistema sanitario español y las enfermedades raras

## PUBLICIDAD

HEINE QUALITY  
HEINE OMEGA 500 LED UNPLUGGED  
Oftalmoscopio indirecto LED

100 % Libertad de movimiento –  
batería recargable integrada en  
el casco frontal

## Ha llegado Lucy

El dibujante Pedro Sabiote crea un personaje para dar su punto de vista sobre las distrofias de retina



## VISION

**EDITA:** FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias e Retina de España)

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

**DIRECTOR**  
Andrés Torres

**DIRECTOR CIENTÍFICO**  
Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO  
Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

**FOTO DE PORTADA**  
©: Pedro Sabiote Conesa  
La imagen muestra el dibujo de Lucy, la niña que protagoniza las viñetas que se publican en la revista Visión.

**COLABORAN EN ESTE NÚMERO**  
Almudena Amaya Rubio  
Álvaro Hidalgo  
Isabel Ortuño Lizarán y Nicolás Cuenca Navarro  
Pablo Palazón Riquelme  
Pedro Sabiote Conesa  
Eduardo Aya Ramos

**DISEÑO Y PRODUCCIÓN**  
Tpi Edita S.L.  
C/ Avda. de la Industria, 6, 1ª Planta, 28108 Madrid, Alcobendas  
Telf.: 913 396 563  
enol.alvarez@grupotpi.es

**Tirada: 3.500 ejemplares. Distribución gratuita.**  
**Depósito Legal: M-6-192**  
**ISBN 84-604-1293-B**  
**ISSN 2172-5586**

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



### EDITORIAL

1. Más de un enemigo
2. La presidenta dice

### ACTUALIDAD FARPE

3. El premio FUNDALUCE 2019 se va al centro Príncipe Felipe
6. Dale al play y dona
7. Sin investigación no hay curación
8. El coste de las DHR
9. FARPE gana peso en Retina Internacional
10. FEDER renueva su directiva
11. La SEO aboga por la prevención con la vista
- 12 y 13. Lucy quiere darnos su punto de vista

### ARTÍCULOS

14. El Covid-19, el sistema sanitario español y las enfermedades raras
19. Utilidad de la retina en el diagnóstico precoz de enfermedades neurodegenerativas
24. Ensayos clínicos: de un pasado incierto a un futuro seguro
28. Una academia on line sobre las distrofias de retina para profesionales
28. Uno de cada tres españoles no revisa su visión de forma periódica

### ASOCIACIONES

29. Castilla y León
30. Castilla La Mancha
31. Madrid
32. Catalunya
33. Región de Murcia
36. Andalucía
36. Extremadura
37. Comunitat Valenciana
38. Canarias
39. Aragón

### DIRECTORIO

# Más de un enemigo

Cuerpo a cuerpo. Así eran las batallas hasta principios de siglo pasado. Hasta que las guerras se sofisticaron y se aplicaron los avances tecnológicos a la devastadora industria armamentística que protagoniza los conflictos en el mundo hoy en día, los viejos soldados y los guerreros de la antigüedad se enfrentaban en masivas y cruentas batallas en las que la estocada te podía llegar al menor descuido y desde cualquier lado. El luchador avisado debía estar pendiente a todos sus flancos si quería celebrar la victoria o, al menos, poder responder a la orden de retirada, si pertenecía al bando perdedor. Aunque tanto las guerras actuales como las de antaño son igualmente horripilantes, afortunadamente, nosotros no hemos tenido que presenciar ni participar de una forma directa en esos violentos y descarnados cuerpo a cuerpo, aunque las explícitas escenas de series televisivas y películas no dejan lugar a la imaginación sobre la crueldad de esos episodios de nuestra historia para olvidar.

Ahora, bien entrado el siglo XXI, pero aún en los albores del nuevo milenio, la Humanidad se enfrenta a un enemigo común, pero podemos y no debemos cometer el error de pensar que es el único. El coronavirus es como ese guerrero enormemente terrible que blande su igualmente enorme espada sobre nuestra cabeza y contra el

que empleamos todas nuestras energías y extendemos todos nuestros escudos para repeler su mortal ataque. Pero centrarse únicamente en él puede acarrear consecuencias tan graves como las del temible virus. Porque siempre puede llegar el enemigo al que considerábamos pequeño y débil y aprovechar el hueco para clavaros su puñal y dejarnos malheridos o, peor, acabar con nosotros.

---

**Hemos de ser ese guerrero ágil y astuto que invierte parte de sus recursos a impedir que enemigos, a priori menos peligrosos, nos den el golpe mortal**

---

El campo de batalla de la medicina es amplio y, aunque existen enemigos más peligrosos que otros, aunque se deben establecer prioridades como en cualquier combate, se debe contemplar que hay más de un enemigo y que obviarlos puede llevarnos también a un desenlace trágico. Nadie en su sano juicio discute que el grueso de las huestes sanitarias se desti-

nen a luchar en primera línea de batalla contra la mayor amenaza para la Humanidad en muchas décadas, que no solo nos está matando literalmente, sino que también está socavando nuestro modelo de sociedad y, aunque solo sea temporalmente, nuestras libertades.

Es comprensible que nuestros sistemas de salud se vuelquen contra este virus que nos ha puesto en jaque y que los investigadores y sus laboratorios sean un hervidero de inversiones en busca de una vacuna que ponga fin a esta pesadilla, que no nos permite celebrar las victorias, pero tampoco lamentarnos en las derrotas. Aún así, hemos de actuar como ese guerrero ágil y astuto que invierte parte de sus habilidades y sus recursos en impedir que otros enemigos, a priori menos peligrosos, nos asesten el golpe mortal.

Nuestra lucha es contra la ceguera, contra el avance de la oscuridad y, aunque hemos de ser comprensivos y conscientes de que ahora toca batallar contra un terrorífico monstruo invisible, también reclamamos que no nos abandonen y se dedique un pequeño esfuerzo a seguir diagnosticando y tratando a todos los pacientes, por supuesto, también a los que padecemos distrofias hereditarias de retina. No pueden abandonarnos a nuestra suerte y sin armas en el campo de batalla.



La presidenta dice

# NECESITAMOS CONTINUAR

**Almudena Amaya Rubio**  
Presidenta de FARPE y FUNDALUCE

**A**bordamos esta segunda edición del 2020 de nuestra emblemática revista y parece que no ha pasado el tiempo. Estamos como estábamos: incertidumbre, inseguridad, asombro, sorpresa. Todo producto de la situación en la que nos hallamos inmersos y, por otro lado, sabemos que necesitamos continuar, ya que nuestra elección ha sido estar en primera línea para que la investigación no se pare, para que todos los que padecemos discapacidad visual por distrofias hereditarias de retina (DHR) sigamos mejorando nuestra calidad de vida en cualquier ámbito, para hacer de portavoz y altavoz divulgando nuestras fortalezas.

Es ahí donde quiero incidir, ya que el último domingo de septiembre, fue el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria. Todas las asociaciones del

mundo nos hicimos eco de ello. Desde FARPE, se difundió un manifiesto que evidenciaba una serie de reivindicaciones, reflejando con claridad que sin investigación, no hay curación.

---

**Sigamos mejorando la calidad de vida en cualquier ámbito para hacer de portavoz y altavoz divulgando nuestras fortalezas**

---

Dicho manifiesto iba acompañado de tres vídeos, que para esta celebración, realizaron profesionales de renombre internacional

en los campos científico y oftalmológico. Gracias a esta participación se demuestra la sintonía que tienen los profesionales con nuestra Federación y con la Fundación Lucha contra la Ceguera.

Por otro lado el 8 de octubre fue el Día Mundial de la Visión. En esta ocasión, la Sociedad Española de Oftalmología contactó, por vez primera, con FARPE con la intención de que, a través de una presentación por video explicáramos y diéramos a conocer nuestra problemática, así como el trabajo que nuestra Federación lleva a cabo a lo largo de treinta años.

En este Día Mundial también participamos activamente con Retina Iberoamérica de la iniciativa de transmitir en directo, y durante veinticuatro horas, por redes sociales temas, proyectos que actualmente están vinculados al avance en la investigación de las DHR.

# Actualidad

de Farpe

## El premio Fundaluce 2019 va al centro Príncipe Felipe

La Fundación de Lucha contra la Ceguera concede los 30.000 euros de su ayuda a la investigación a la doctora Dunja Lukovic

### Revista visión

**E**l 'Estudio funcional de los fotorreceptores en los organoides de retina derivados de pacientes con retinopatías hereditarias' ha sido el proyecto ganador del premio FUNDALUCE 2019. Su investigadora principal es la doctora Dunja Lukovic Lukovic, que desarrolla su labor en el FCV Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF).

Seguidamente, ofrecemos un breve resumen del proyecto galardonado: La ceguera representa un problema global creciente con un impacto devastador sobre el individuo afectado e importantes consecuencias sociales y económicas. Las enfermedades de la retina representan alrededor del 25% de



El equipo de la doctora Dunja Lukovic

las causas de la ceguera. Hoy en día, no existen tratamientos para curar o ralentizar la pérdida progresiva de células de la retina y, por ello, las soluciones terapéuticas regenerativas son urgentemente necesarias.

Las retinas en miniatura, llamadas 'organoides', derivadas de células madre inducidas pluri-

potentes (iPS) de pacientes afectados representan actualmente el modelo más apropiado para estudiar las enfermedades de retina. De especial interés son los fotorreceptores, las neuronas altamente especializadas capaces de convertir fotones de luz en señales nerviosas. Mientras existen numerosos estudios morfo-



**El Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia**

lógicos, pocos se han centrado en la funcionalidad y características electrofisiológicas de los fotorreceptores dentro de los organoides de retina. Estudios de sensibilidad a la luz y del funcionamiento de canales iónicos son imprescindibles para establecer la semejanza de esta herramienta a la retina formada durante el desarrollo humano con el fin de aumentar su potencial para avanzar el desarrollo de fármacos y terapias celulares. El éxito

de esta propuesta está basado en el trabajo colaborativo entre tres grupos de investigación. El grupo de la Dra. Dunja Lukovic, experta en obtención de organoides de retina; el grupo de la Dra. Isabel del Pino, especialista en plasticidad neuronal, ambas del Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, y el Dr. Pedro de la Villa, de la Universidad de Alcalá, neurofisiólogo del sistema visual, juntos reúnen sus conocimientos para descifrar la

## **La ayuda se eleva a 45.000 euros**

La ayuda a la investigación que concede anualmente la Fundación Lucha contra la Ceguera (Fundaluce) se eleva de los 30.000 a los 45.000 euros en la convocatoria de 2020, gracias al aumento de las donaciones.

funcionalidad de los fotorreceptores en organoides de retina.

El premio de 2019 dota de 30.000 euros al equipo de la doctora Lukovic y se está evaluando cómo celebrar el acto de entrega.

Por último, cabe señalar que, tras algunas vicisitudes, por fin, se puede entregar el premio de 2017 al doctor Alejandro Barriga, de la Universidad de Sevilla



# **Fundaluce**

**FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA**

*Tú también puedes luchar contra la ceguera*

## **DONATIVOS**

**CC: ES89 0049 1892 652010380027**

**(Banco Santander)**

# Oftalmoscopio HEINE BETA 200 LED

Cómodo oftalmoscopio directo con imágenes de fondo de ojo amplias, nítidas y sin reflejos.

El sistema óptico de alta calidad marca la diferencia: los reflejos de la córnea y del iris son eliminados gracias al exclusivo sistema óptico esférico incorporado.

- ❖ Resistente a golpes
- ❖ Diseño único a prueba de polvo
- ❖ Disponible en LED o XHL
- ❖ Regulación continua de luminosidad de 100–3%
- ❖ Manejo preciso del instrumento con una sola mano



# Dale al play y dona

La Fundación Lucha contra la Ceguera lanza una campaña de difusión con apoyo de profesionales para conseguir fondos para investigar

**D**icen que una imagen vale más que mil palabras. Por ello, la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) ha puesto en marcha una campaña de difusión de vídeos para la captación de donativos que contribuyan a incrementar la cantidad de la ayuda que esta institución, vinculada a la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE), destina a la investigación.

La campaña cuenta con la colaboración de profesionales de diversos ámbitos, que han prestado su imagen para solicitar el compromiso de particulares, instituciones y empresas

hacia la lucha contra la ceguera. Los vídeos se están difundiendo a través de las redes sociales de FARPE y FUNDALUCE, así como a por el canal de Youtube de la Federación. El primer vídeo lo ha protagonizado la escritora Paqui Ayllón, que ha donado la recaudación por la venta de su libro 'La lectora ciega' a FUNDALUCE. Seguidamente, ha sido la presidenta de FARPE y FUNDALUCE, Almudena Amaya, la encargada de grabar el segundo vídeo solicitando donaciones para la Fundación.

Tras ellas, también han colaborado en la campaña el doctor

Fernández Burriel, el doctor José Carlos Pastor, Jacinta Pecero, la doctora Elena Rodríguez, la doctora Elena Caminos y Amparo Alcocer.

## Día Mundial de la Retina

Además, con motivo del Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria y de las Enfermedades de la Retina, FARPE elaboró otro vídeo para apoyar la investigación en el que intervinieron su presidenta, los presidentes de las asociaciones federadas y los doctores Carmen Ayuso, Rosa Coco y Nicolás Cuenca. Los vídeos se pueden ver en las redes sociales de FARPE.

# Fundaluce no vende lotería

**L**a Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), entidad calificada de utilidad pública vinculada a la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE), no vende lotería ni para el sorteo extraordinario de Navidad de la Lotería Nacional ni para

cualquier otro sorteo. No vende ni décimos ni participaciones de ningún tipo.

La única fuente de financiación de FUNDALUCE son las donaciones que proceden de los particulares, las instituciones públicas y privadas o las empresas que quieren colaborar de forma desinte-

resada con el único propósito de FUNDALUCE, que no es otro que contribuir con el dinero que se recauda a fomentar y apoyar la investigación encaminada a buscar tratamientos y una cura para la ceguera que provocan las distrofias hereditarias de retina que, a día de hoy, no tienen solución.

# Sin la investigación no hay curación

Manifiesto de FARPE y Fundaluce por el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, celebrado el 27 de septiembre de 2020

## Revista Visión

**E**n el marco del DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA, la patología más prevalente de las Distrofias Hereditarias de Retina, las cuales todas poseen la condición de RARAS, por su baja prevalencia, las personas afectadas y sus familias, nos hemos unido en PLATAFORMAS de diferente índole para llevar una sola voz, con el fin de que se oiga su problemática y se hagan eco de ella y de las diferentes reivindicaciones, cuyo único objetivo es mejorar nuestra calidad de vida, dada la gran discapacidad que provocan.

### Nuestras propuestas son:

1. Registro de pacientes. Favorecer y facilitar un registro que lo aglutine el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), dependiente de nuestro sistema Nacional de Salud, con el fin de que todas las personas afectadas se encuentren identificadas, registradas y ubicadas. Será una herramienta fundamental para profesionales.

2. Alianzas entre grupos de investigación. Que a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) se establezcan alianzas con grupos de investigación avanzados a nivel nacional e internacional. Este tipo de sinergias no sólo provoca la cobertura asistencial adecuada sino que está destinada a acabar con la desigualdad existente.

3. Unidades de Genética Clínica. Que se oficialicen Unidades de Genética Clínica, ya que en España no

se reconoce dicha especialidad. Y que se facilite el acceso a pruebas diagnósticas genéticas puesto que el origen de las D.H.R. es genético.

4. Divulgar y concienciar a la sociedad. Divulgar al conjunto de la sociedad lo que supone vivir con los problemas que se generan de la Baja Visión. Un millón de personas lo sufren en España, ya que la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo recoge como un problema que restringe en gran medida la autonomía personal.

5. Más apoyo a la investigación. Dada la situación que estamos viviendo con el COVID-19, se demuestra la necesidad de un mayor apoyo a la investigación, hecho que venimos reivindicando desde hace treinta años. Esta absoluta precariedad en la que se encuentran nuestros investigadores y científicos. Necesitamos que se aumente el presupuesto destinado a esta área.

Todo ello forma parte del trabajo y la experiencia que nos aportan treinta años de camino de lucha contra la ceguera, con la certeza de que SIN LA INVESTIGACIÓN NO HAY CURACIÓN.

**Se pone de manifiesto  
la precariedad  
en la que se  
encuentran nuestros  
investigadores  
y científicos.  
Necesitamos más  
presupuesto para esta  
tarea**

# El coste de las DHR

## Resultados del estudio encargado por Retina Internacional sobre el impacto económico de las distrofias de retina en EE UU y Canadá

### Retina Internacional

**E**l coste en EEUU y Canadá de las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) dan como resultado una carga socioeconómica de hasta 31.700 millones de dólares americanos y de 1.600 millones de dólares canadienses respectivamente, durante un solo año.

Un nuevo estudio destaca, además, el impacto significativo de las DHR en el bienestar de los pacientes y sus familias, que contribuye a dos tercios de los costos totales; y sobre la productividad de los pacientes y sus familias en los Estados Unidos y Canadá, y que la carga de estas enfermedades no se captura adecuadamente por los mecanismos de evaluación de la salud.

Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) representan un grupo diverso de enfermedades progresivas y visualmente debilitantes para las que, hasta hace poco, no ha habido tratamientos eficaces. La prevalencia y el impacto de las DHR a nivel nacional y mundial están, en gran medida, indocumentados. Los pacientes y las organizaciones que los representan, junto con los proveedores de atención médica y los científicos, han sido

testigos de la cruda realidad de la vida con una DHR, y entienden el impacto en el bienestar, en la salud mental, así como en la carga socioeconómica. La falta de datos en esta área dificulta el desarrollo y la financiación del apoyo a la visión y los servicios clínicos, los tratamientos y la planificación e implementación de ensayos clínicos.

Existe una necesidad urgente de contar con una base de pruebas más sólidas sobre el impacto de las DHR para apoyar las propuestas de relación calidad-precio a los organismos reguladores para las terapias que ya están aprobadas, y para las que están progresando a través de ensayos clínicos hacia el mercado. Esta base de evidencia también destaca la importancia de la inversión en investigación, que ayudará a la evolución del tratamiento para la necesidad no satisfecha. Deloitte Access Economics fue contratado por Retina Internacional, junto con un consorcio de múltiples partes interesadas, liderado por el paciente, para estimar la carga de morbilidad y el impacto económico de las DHR en los Estados Unidos de América (EE.UU.) y Canadá desde una perspectiva social y un estudio de costo de enfermedad. Este en-

foque estimó el número de personas con DHR en un solo año, antes del impacto del COVID-19, y los costos atribuibles a los DHR en ese período de tiempo.

El estudio muestra que, tanto en los Estados Unidos como en Canadá, el impacto en el bienestar y la productividad de la persona afectada y sus familias fue significativo. Los impactos en el bienestar (años de pérdida de calidad de vida) fueron mayores y representaron el 63% (hasta 20.043 millones de dólares americanos) y el 66% (1.071 millones de dólares canadienses) de los costos totales de DHR en los Estados Unidos y Canadá, respectivamente.

Los costos de productividad (costo relacionado con el empleo) fueron la segunda carga más alta tanto en los Estados Unidos como en Canadá, que ascendió a 4.056 millones de dólares americanos, y 205,1 millones de dólares canadienses, respectivamente.

Las personas con DHR en los EE.UU. y Canadá tenían un 28,8% y un 24,4% menos de probabilidades de tener empleo remunerado que la población general. En los Estados Unidos y Canadá, las DHR dieron lugar a una reducción de la productividad del 0,3% y del 1,4% en el trabajo, respectivamente.

# FARPE gana peso en Retina Internacional

El vicepresidente de FARPE, David Sánchez, se convierte en el primer español en formar parte de la directiva de la institución mundial

## Retina Internacional

**R**etina Internacional celebró los días 5 y 6 de septiembre su Asamblea General número 22 a través de la plataforma Zoom. Estaba previsto celebrarla en junio en Islandia, pero debido a la situación generada por la pandemia por el Covid-19, quedó aplazada. A la misma asistieron nuestra presidenta Almudena Amaya, y

nuestro vicepresidente David Sánchez, quien además, pasa formar parte de la directiva de Retina Internacional y es el primer español en la institución.

Y es que se celebraron elecciones en las que resultó elegido nuevo presidente, el alemán Franz Badura, que releva en el cargo a Christina Fasser, presidenta desde 1992 y que, en esta ocasión, no se presentó. Desde FARPE y FUNDALUCE queremos



**David Sánchez**

dar un impulso a nuestra presencia internacional y acercar las organizaciones de habla hispana a la institución.

# Lanzan el portal conoce tu gen

**R**etina Internacional ha anunciado el lanzamiento de un nuevo portal de defensa de pruebas genéticas, Know Your Code [www.retina-kyc.org](http://www.retina-kyc.org), con motivo del Día Mundial de la Retina 2020. El portal, apoyado por una subvención educativa sin restricciones de la Fundación Allergan, se está lanzando como parte de un llamamiento a la acción para que la comunidad de Distrofias Here-

ditarias de la Retina (DHR) abogue por la realización de pruebas genéticas accesibles y asequibles para diagnosticar con precisión sus enfermedades.

Know Your Code (Conoce Tu Gen) es un portal web para obtener información sobre pruebas genéticas, diseñado para pacientes, médicos, investigadores y especialistas en políticas de salud por igual. El portal incluye una visión

integral del proceso de pruebas genéticas y asesoramiento, preguntas frecuentes del paciente y la comunidad clínica, así como las realidades que existen con respecto a las disparidades en el acceso a estos servicios, que a menudo dependen de dónde vive una persona.

Esta plataforma en línea proporcionará a las personas información actualizada.



## Gran repercusión del Teléfono de la Visión

La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV) lanzó hace unos meses el Teléfono de la Visión (900 809 482), una línea completamente gratuita para atender las consultas de los pacientes de baja visión y sus familiares, que siguen promocionando y anunciando y que ha tenido una gran presencia y repercusión en los medios de comunicación.

## Tu mirada cuenta para Novartis y Onero

El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) lanza la campaña 'Tu mirada cuenta' un proyecto que ha contado con la colaboración de Novartis y que nace con el objetivo de sensibilizar a la población sobre el gran impacto que causan las enfermedades raras oculares en las vidas de las personas que las padecen y en sus familias.



JUAN CARRIÓN  
Asociación D'Genes



FIDE MIRÓN  
Asociación Española de Porfiria



ISABEL CAMPOS  
Asoc. de Ataxias de Castilla la Mancha



SANTIAGO DE LA RIVA  
Asociación Española de HHT



ANNA RIPOLL  
Asociació Catalana Síndrome Prader-Willi



ALMUDENA AMAYA  
Asociación afectados por DHR CV



MÓNICA RODRÍGUEZ  
Asoc. Española Síndrome de Sotos



CILOTILDE DE LA HIGUERA  
Asoc. Nacional de Síndrome de Apert y CS



ABRAHAM DE LAS PEÑAS  
Asociación Española Síndrome de Poland



MAURO ROSATI  
AD Sensus Barreiros Petror



ROSA E. GONZÁLEZ  
A.E. Síndrome Cornelia de Lange



CARMEN MORENO  
Asociación Síndrome Williams de España



MODESTO DÍEZ  
Asoc. Nacional de Síndrome de Apert y CS



DAVID SÁNCHEZ  
Asociación Retina Murcia (RETI-MUR)



JUANA M. SAENZ  
Asociación Española Cistrosis Quística e Hirschsprung



ANTONIO CABRERA  
Asoc. Investigación de Neurodegeneración Familiar



ENRIQUE LÓPEZ  
Asociación Española de Nontalipesia



FAUSTINO GIMÉNEZ  
Asociación Enfermos y Familiares de Wilson



MARÍA MANUELA ARUFE  
Fed. Gallega de Enfermedades Raras



ANDRÉS MAYOR  
Asociación de Retina de Asturias



BÁRBARA CONDOT  
Asoc. de Enfermedades Menoritarias de C.V.

## FEDER renueva su directiva

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en la que está integrada FARPE, celebró su asamblea general de socios de forma telemática a mediados del pasado

mes de septiembre. Resultó reelegido presidente Juan Carrión y también repite en la directiva el vicepresidente de FARPE y de la Asociación Retina Murcia (RETI-MUR), David Sánchez González.

# La SEO aboga por la prevención con la vista

FARPE participa en una jornada científica de la Sociedad Española de Oftalmología en la que se apuesta por evitar diagnósticos tardíos

La Sociedad Española de Oftalmología (SEO) ha invitado un año más a la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) a participar en la jornada científica que celebró el pasado 8 de octubre, con motivo del Día Mundial de la Visión.

La cita, que complementa al congreso de esta institución y que se ha desarrollado por primera vez de forma virtual, ha ido de la mano de la Real Academia Nacional de Medicina de España, así como de profesores,

doctores, expertos en la oftalmología y asociaciones que aportaron sus conocimientos sobre la materia.

El evento continuó, como cada año, con el apoyo y participación de la ONCE, la cual, y para conmemorar el día, hizo entrega del cupón conmemorativo de esta efeméride. A lo largo de la jornada, colaboraron con sus ponencias algunas asociaciones, como la Asociación Española de Aniridia, la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares y FARPE, representado por su

secretario, Mario del Val, que dio a conocer los proyectos e iniciativas para que los afectados de estas patologías puedan tener la mejor calidad de vida posible.

Por su parte, el evento, celebrado de forma simultánea en todo el mundo, tuvo por objetivo que la sociedad conozca la importancia de una buena prevención para evitar enfermedades que puedan derivar en la ceguera. Y es que, cabe destacar que, en muchas ocasiones, un diagnóstico tardío da lugar a una ceguera ya inevitable.

## Una presidenta más

La actual presidenta de la Asociación de Castilla La Mancha de Retinosis Pigmentaria, Conchita Gómez Sáez, debió ser incluida en el artículo dedicado a los presidentes de FARPE en el número anterior de la revista Visión. Fue elegida presidente de Castilla La Mancha en febrero de 2009 y elegida Vicepresidenta de FARPE con Jose María Casado. Compartió con

él y con Andrés Mayor dos reuniones. Casado dimitió en junio y Gómez asumió la presidencia. Preparó el periodo electoral que desembocó en la elección de Germán López, en la asamblea de marzo de 2010, periodo en el que la presidenta incluso firmó la petición de investigadores como de Enrique de la Rosa cartas de recomendación para becas de Investigación.



Conchita Gómez

# LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA





# Lucy quiere darnos su punto de vista

El personaje de esta niña aporta una mirada distinta sobre las distrofias de retina

**C**uriosa, inquieta, ingeniosa, atenta y tremendamente reflexiva. Así es Lucy, la niña que protagoniza desde hace tres ediciones las historietas de cómic que nos regala el dibujante Pedro Sabiote. Lucy nos ofrece una mirada distinta, su particular punto de vista y está muy con-

cienciada con las distrofias hereditarias de retina, con las que convive en su propia casa. Lucy se ha integrado a través de estas páginas en la familia de FARPE y FUNDALUCE y es una gran defensora de la ciencia y la investigación para alcanzar la cura de estas patologías.

## El 'padre' de la pequeña

**E**l creador de la pequeña Lucy es el cartagenero Pedro Sabiote Conesa, que colabora de forma desinteresada con esta revista y cede el personaje a Farpe y Fundaluce. Dibujante e ilustrador, desde niño muestra preferencia por el cómic y la tira gráfica. Su formación es autodidacta, aunque pacude unos años al estudio de su amigo y maestro el pintor cartagenero Enrique Navarro Carretero.

Comienza a dibujar esporádicamente para diversas publicaciones locales, como Cartagena Actualidad, pero desde 2011 publica una viñeta diaria en Diario La Opinión de Murcia. En 2015 participa en la exposición PELIS EN SU TINTA, junto a dibujantes como Gallego y Rey, Mingoite, Forges, Puebla, Guillermo y Pedro Vera entre otros. En 2018 recibe en Murcia el Premio 'Tío Saín' al mejor humorista gráfico del año.



# ARTÍCULOS

## El Covid-19, el sistema sanitario español y las enfermedades raras

Reflexiones sobre el impacto económico del COVID-19 sobre el Sistema Sanitario Español y su repercusión en las Enfermedades Raras, con especial atención a las enfermedades oculares



**Álvaro Hidalgo**  
Presidente de la Fundación Weber y codirector del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria de la UCLM

**Q**uisiera empezar por hacer una reflexión importante como economista, algo que siempre comentamos en nuestras clases de economía y, especialmente, en las de economía de la salud: más no siempre es mejor. La segunda reflexión es que la solución no es sólo más dinero: desde mi punto de vista el cómo y el para quién es lo fundamental.

Veamos la primera reflexión. Los datos de mor-

talidad ajustados por habitantes están mostrando, al menos hasta ahora, que la incidencia de la enfermedad no está teniendo nada que ver con el nivel de recursos destinados a sanidad. Así, de los países seleccionados, los que a 19 de octubre, según el centro de datos de la Universidad Johns Hopkins, experimentan tasas de mortalidad por millón de habitantes superiores a 500 eran: Bélgica con 911,7; España 722,9; Reino Unido 657,8; Italia 604,7 y Suecia 581,2. En cambio, Francia, Alemania, Portugal, Grecia o Corea del Sur registran tasas de 497,5; 118,2; 212,1; 47,4 y 8,6, respectivamente.

Y otros países centrales de la Unión Europea se encuentran entre estos extremos tal cómo se muestra en la tabla 1.

Si comparamos los datos de mortalidad con el Gasto Sanitario en % del PIB, ya sea total, privado o público, vemos que, aparentemente, no existe una correlación entre gasto sanitario y mortalidad ajustada por población con COVID-19. Al menos hasta el momento, ya veremos cuando tengamos la foto al final de la crisis. Tampoco parece determi-

Tabla 1: Mortalidad por COVID-19 y Gasto Sanitario % PIB

	COVID-19	Gasto Sanitario % PIB		
	Muertos/Millón de Habitantes	Total	Público y obligatorio	Privado o voluntario
España	722,9	8,86	6,24	2,62
Italia	604,7	8,81	6,54	2,27
Bélgica	911,7	10,33	7,98	2,35
Portugal	212,1	9,10	6,05	3,05
Grecia	47,4	7,85	4,73	3,12
Corea del Sur	8,6	8,10	4,84	3,26
Alemania	118,2	11,20	9,46	1,74
Suecia	581,2	11,00	9,23	1,77
Reino Unido	657,8	10,3	8,0	2,3
Francia	497,5	11,20	9,34	1,86

Fuente: Elaboración propia a partir del centro de datos de la Universidad Johns Hopkins (<https://coronavirus.jhu.edu/data/mortality>) y OCDE

nante el mayor peso de lo público, ni en el grado de centralización del sistema sanitario. Por tanto, lo que parece evidente es que el problema no está en el cuánto, sino en el cómo. Es decir, cómo se gasta y las decisiones que se toman y cómo se utiliza la información y la tecnología disponible. Ni siquiera sirve utilizar los datos en gasto en prevención y salud pública tal como muestra la figura 1, en donde países con mucho gasto van a tener un comportamiento peor que otros muchos con esfuerzo menor.

Lo que queda claro es que el 2,8% de gasto medio en prevención sobre el total de gasto sanitario se ha manifestado como claramente insuficiente. En este sentido, es fundamental empezar a rediseñar la reconstrucción de nuestro Sistema Sanitario, ya que el foco sobre el COVID-19 está dejando de lado el resto de patologías y de necesidades asistenciales, que se deberán retomar una vez se superen los momentos más punteros de la pandemia. Si esto es cierto en términos genera-

les, lo es mucho más en el caso de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, en las enfermedades oculares, ya que se ha dejado de tratar a muchos pacientes y se han interrumpido los nuevos diagnósticos de forma importante. En este sentido, un diagnóstico precoz en este tipo de patologías, junto a un tratamiento precoz es determinante para modificar el curso de la patología.

Mi previsión es que el esfuerzo en términos de gasto debe ser alto, para poder superar la crisis sanitaria que se va a producir una vez la pandemia pase. Tendremos que hacer compatible la financiación del exceso de gasto realizado durante la pandemia, con el esfuerzo adicional que tendremos que realizar ineludiblemente para estar mejor preparados para la próxima y para poner al día nuestro sistema sanitario.

Se debe realizar una gestión que maximice los recursos a nivel nacional y que puedan reasignarse de forma eficiente los recursos existentes. En este sentido, creo que es esencial poner en el foco a

**Tabla 2. Estimación del Impacto del Covid-19 sobre el PIB de España, 2020-2021**

Indicador / año	Estimaciones pre Covid-19 (%)		Estimaciones post Covid-19		Variación estimada				Impacto acumulado (M€)
	2020	2021	2020	2021	%		M€		
	2020	2021	2020	2021	2020	2021	2020	2021	2020-2021
Banco de España	1,7	1,6	-11,6	9,1	-13,3	7,5	-165.629	-85.714	-251.343
FMI	1,6	1,6	-12,8	6,3	-14,4	4,7	-179.328	-131.158	-310.486
OCDE	1,6	1,6	-11,1	7,5	-12,7	5,9	-158.157	-95.369	-253.526
Comisión Europea	1,6	1,5	-10,9	7,1	-12,5	5,6	-155.666	-95.864	-251.531
<i>Promedio</i>	1,6	1,6	-11,6	7,5	-13,2	5,9	-164.695	-102.026	-266.721
<i>Min</i>	1,6	1,5	-10,9	6,3	-12,5	7,5	-155.666	-85.714	-251.343
<i>Max</i>	1,7	1,6	-12,8	9,1	-14,4	4,7	-179.328	-131.158	-310.486

Fuente: Elaboración propia a partir de las estimaciones de Banco de España (2019<sup>1</sup>, 2020<sup>6</sup>), FMI (2020<sup>5,9</sup>), OCDE (2019<sup>3</sup>, 2020<sup>7</sup>) y Comisión Europea (2019<sup>4</sup>, 2020<sup>8</sup>). PIB de 2019 (1.245.331M€), datos ajustados de estacionalidad y calendario. PIB a precios de mercado y sus componentes. Precios corrientes (INE)

las enfermedades raras, ya que debido a sus características: difícil diagnóstico, baja prevalencia, conocimiento escaso y disperso, alto coste y necesidad de alta coordinación pueden pasar a un segundo plano; hecho que tendría repercusiones muy graves sobre los pacientes y sus familias. Del mismo modo, todos los esfuerzos en investigación destinados al COVID-19 pueden hacer que la inversión necesaria para tratar las enfermedades raras pueda retrasarse considerablemente.

Por otro lado, creo que es necesario una gestión muy delicada de los recursos humanos, en el que se compatibilice el reconocimiento social con el reconocimiento profesional. Del mismo modo, pienso que es necesario diferenciar los circuitos de los pacientes de COVID-19 del resto cuando la pandemia dé el suficiente respiro. Igualmente, considero que se debe seguir potenciando la compra directa de material sanitario y establecer nuevas formas de aprovisionamiento.

Creo que la principal enseñanza es la del valor de la prevención y de la gestión de riesgos. En este sentido, parece esencial dotar de forma adecuada a los servicios de salud pública, establecer y tener planes de contingencia y reservas estratégicas de material sensible. Creo que es necesario un incre-

mento del presupuesto dedicado a sanidad y, especialmente, a prevención. Del mismo modo, creo que hemos aprendido que la información debe circular de otra forma entre las diferentes comunidades autónomas y que debemos de integrar de forma decidida la digitalización, la telemedicina, el uso del bigdata y las nuevas tecnologías para poder gestionar de forma diferente la asistencia sanitaria. Otro elemento esencial es rediseñar la colaboración público-privada, ya que ante un escenario como el que estamos viviendo la respuesta ha de ser coordinada de todo el Sistema Sanitario. También es esencial la humanización, en esta crisis se ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con una asistencia sanitaria que integre la humanización como elemento clave. Por último, deberíamos replantear el Ministerio de Sanidad, dotarle de la estructura y de los profesionales necesarios para poder liderar y coordinar este tipo de situaciones. Todos estos aspectos, puestos en valor durante la pandemia, son igualmente necesarios en la gestión y el abordaje de las enfermedades raras. El tema de la humanización es clave en el caso de la atención sanitaria de las personas con enfermedades raras. Del mismo modo, la coordinación entre centros hospitalarios y entre niveles

asistenciales es igualmente imprescindible en el caso de las enfermedades raras oculares.

La digitalización y la telemedicina son herramientas que deben ponerse igualmente al servicio de los profesionales del SNS y que permitirán una adecuada gestión de las enfermedades raras y sus pacientes, ya que en muchos casos los pacientes provienen de comunidades autónomas distintas a las que tienen el centro de referencia donde son atendidos. Por último, quisiera reflexionar sobre el papel de los costes indirectos.

Para ello, haré un cálculo aproximado con la información disponible hoy en día. Según las proyecciones de los principales organismos económicos, la previsión de crecimiento del PIB de España para 2020 se situaba en +1,6% antes de la pandemia, muy lejos de las últimas proyecciones (de junio/julio de 2020), del -11,6%.

En términos absolutos, el impacto del Covid-19 sobre el PIB español en 2020 se situaría en torno a 165 mil millones de euros y podría oscilar entre 156 mil y 179 mil millones de euros. En el acumulado 2020-2021, el impacto podría oscilar entre 251 mil y 310 mil millones de euros (promedio de 267.000 M€).

Si tenemos en cuenta que un informe del Imperial College de Londres, cifra que el confinamiento ha supuesto que se evitaran 16.000 muertos en España en marzo y asumiendo que esa cifra sea de 24.000 muertes evitadas más en abril y mayo, sabiendo que la edad media de los fallecidos es de 80 años y que la esperanza de vida ajustada por calidad en España está en torno a los 75 años, según las estimaciones de Pérez et al 2016 es de 8,5 años, el cálculo es una ganancia de 340.000 Años de Vida Ajustados por Calidad. Si medimos

## Hay que poner el foco en las enfermedades raras, ya que pueden pasar a un segundo plano, con repercusiones muy graves sobre los pacientes y sus familias

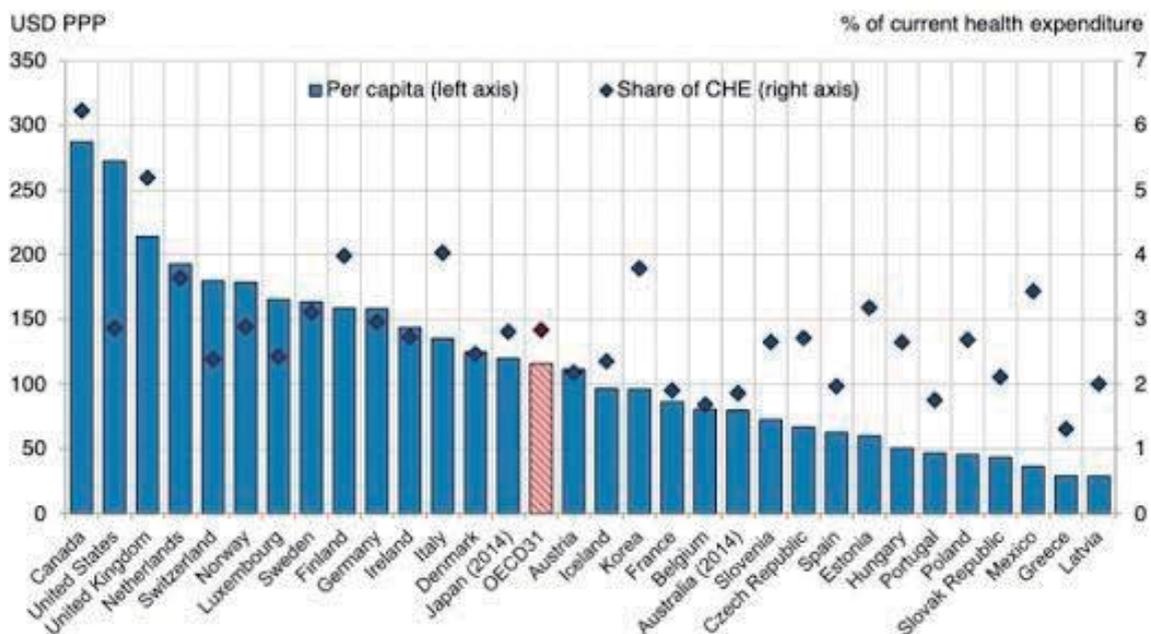
el importe de los costes indirectos únicamente por el promedio del impacto en la economía en 2021, 164.695 miles de millones de euros, y dividimos por el aumento de los años de vida obtenidos gracias al confinamiento, obtenemos que únicamente en términos de costes indirectos, sin contar el gasto sanitario, el ratio por AVAC ascendería a 484 millones de euros. Es evidente que el ACU debe cuanto menos replantearse después de esta crisis. Los umbrales no sirven cuando existen externalidades y lo

relevante siempre, aunque muchos países, incluido España, sigan sin tenerlo en cuenta, es la perspectiva social que incluye costes y beneficios indirectos. Después de la crisis, tendremos que replantear muchas cosas y entre ellas la evaluación económica aplicada a sanidad. Esta reflexión es igualmente válida para los medicamentos huérfanos, donde deberíamos incluir la perspectiva social y plantear alternativas a los umbrales coste-utilidad.

En este sentido, parece que existe una cierta tendencia a primar patologías que afectan a la supervivencia, pero las enfermedades raras oculares, si bien no ponen en peligro la vida del paciente, sí suponen una pérdida dramática en calidad de vida, con lo que se traduce en un impacto en años de vida ajustado por discapacidad más elevado que otras muchas patologías. Por este motivo, y con mayor fuerza si cabe, las enfermedades raras oculares no pueden ser invisibles para nuestros gestores ni para nuestra sociedad. Es necesaria una asignación de recursos que se oriente hacia ellas, ya que el retorno social de la inversión en este tipo de patologías es muy elevado.

Artículo patrocinado por Novartis

sanitario total en 2015



**BIBLIOGRAFÍA**

1. Council of the European Union. European Council conclusions, 17-21 July 2020. [accedido 21 julio 2020]. Disponible en: <http://www.consilium.europa.eu/en/press/press-releases/2020/07/21/european-council-conclusions-17-21-july-2020/>.
2. Banco de España. Proyecciones macroeconómicas de la economía española (2019-2022): contribución del Banco de España al ejercicio conjunto de proyecciones del Eurosistema de diciembre de 2019. 2019.
3. OECD. OECD Economic Outlook, Volume 2019 Issue 2. OECD ILibrary. [accedido 20 julio 2020]. Disponible en: [https://read.oecd-ilibrary.org/economics/oecd-economic-outlook-volume-2019-issue-2\\_9b89401b-en](https://read.oecd-ilibrary.org/economics/oecd-economic-outlook-volume-2019-issue-2_9b89401b-en).
4. European Commission. Winter 2020 Economic Forecast: Offsetting forces confirm subdued growth. European Commission - European Commission. [accedido 20 julio 2020]. Disponible en: [https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-performance-and-forecasts/economic-forecasts/winter-2020-economic-forecast-offsetting-forces-confirm-subdued-growth\\_en](https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-performance-and-forecasts/economic-forecasts/winter-2020-economic-forecast-offsetting-forces-confirm-subdued-growth_en).
5. Fondo Monetario Internacional. Actualización de las perspectivas de la economía mundial, junio

de 2020: una crisis como ninguna otra, una recuperación incierta. 2020.

6. Banco de España. Proyecciones Macroeconómicas de la economía española (2020-2022): Contribución del Banco de España al Ejercicio conjunto de Proyecciones del Eurosistema de junio. 2020.

7. OECD. Economic Outlook online database, Statistical Annex, June 2020. [accedido 20 julio 2020]. Disponible en: <http://www.oecd.org/economy/outlook/statistical-annex/>.

8. European Commission. Economic forecast for Spain, June 2020. European Commission - European Commission. [accedido 20 julio 2020]. Disponible en: [https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-performance-and-forecasts/economic-performance-country/spain/economic-forecast-spain\\_en](https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-performance-and-forecasts/economic-performance-country/spain/economic-forecast-spain_en).

9. Fondo Monetario Internacional. Actualización de las perspectivas de la economía mundial, enero de 2020: ¿Tenue estabilización, lenta recuperación? 2020.

10. Pérez, Jorge & Sánchez, Fernando & Abellan-Perpiñan, Jose. (2016). Esperanza de Vida Ajustada por la Calidad en España: una aproximación. Revista de Evaluación de Programas y Políticas Públicas. 1. 28. 10.5944/reppp.6.2016.15348.

# Utilidad de la retina en el diagnóstico precoz de enfermedades neurodegenerativas

La incorporación de test visuales para la medición de la sensibilidad al contraste o la agudeza visual durante el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas también podría ser de utilidad



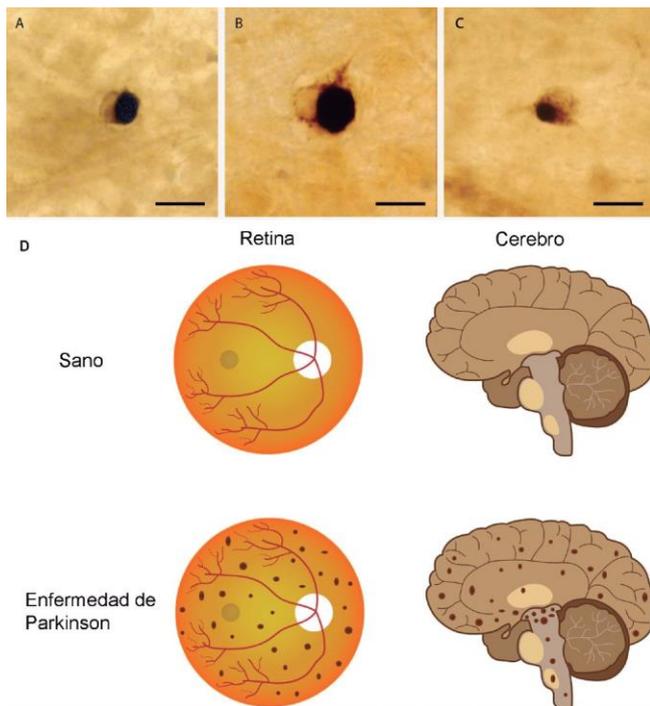
**Isabel Ortuño Lizarán y Nicolás Cuenca Navarro**  
Departamento de Fisiología Genética y Microbiología  
Universidad de Alicante

**S**i les preguntáramos por enfermedades que afectan a la visión, la mayoría de ustedes hablarían de patologías como glaucoma, retinopatía diabética, distrofias hereditarias de la retina, degeneración macular asociada a la edad, etc., directamente relacionadas con la salud ocular.

Pero ¿qué nos dirían si les contamos que otras enfermedades tradicionalmente no relacionadas con la vista, como son la enfermedad de Parkinson, de Alzheimer, la esclerosis múltiple o la enfermedad de Huntington, tan bien conocidas por sus devastadores efectos neurológicos, también pueden provocar alteraciones a nivel visual?

Dentro del globo ocular, en la parte posterior del ojo y recubriendo su superficie interna, se encuentra la retina: el tejido encargado de detectar las señales luminosas del ambiente y enviar la información al cerebro para la generación de las imágenes. La retina es un tejido nervioso (como el cerebro) y, por tanto, está igualmente compuesto por neuronas y células gliales. De esta manera, teniendo en cuenta que se constituyen por el mismo tipo de tejido, no es de extrañar que la retina pueda verse afectada por patologías que tradicionalmente se han descrito como típicas del cerebro.

Por ejemplo, la enfermedad de Parkinson se caracteriza por dos signos patológicos principales: 1) la acumulación anormal de la proteína alfa-sinucleína en el interior de algunas neuronas, dando lugar a unas estructuras llamadas cuerpos



**Figura 1.** Ejemplos de cuerpos de Lewy que se encuentran en la retina de enfermos de Parkinson (A, B, C). En los individuos sanos, estas estructuras no se acumulan en la retina ni el cerebro, mientras que en las personas que padecen enfermedad de Parkinson, aparecen cuerpos de Lewy tanto en el cerebro como la retina. Además, cuanto más cantidad de estos acúmulos hay en el cerebro, más cantidad hay en la retina (D).

de Lewy, y II) la pérdida de un tipo de neuronas específicas, las neuronas dopaminérgicas, en una región cerebral llamada sustancia nigra. La degeneración de estas neuronas provoca una deficiencia del neurotransmisor dopamina en otra zona cerebral, el estriado, y este déficit es el causante de las importantes alteraciones motoras características de la enfermedad, como los temblores, la rigidez o la inestabilidad postural. Pero, aunque estos sean los síntomas que tradicionalmente se han relacionado con la enfermedad, desde hace unos años se han descrito varios síntomas no motores en los enfermos de Parkinson. Entre ellos destacan síntomas visuales como la menor sensibilidad al contraste y agudeza visual, las respuestas electroretinográficas y de potenciales evocados reducida, o los defectos en la detección de los colores y el movimiento.

Además, también son significativas las alteraciones del estado de ánimo y la disrupción de los

ritmos circadianos. Teniendo en cuenta que en cada una de estas funciones participan ciertos tipos de neuronas de la retina, nos preguntamos si esta enfermedad podría no afectar solo al cerebro, sino también a otras zonas del sistema nervioso como la retina.

Para poder contestar a esta pregunta, y en colaboración con el Banner Sun Health Institute de Arizona y la fundación Michael J. Fox, empleamos tejido obtenido de donantes, algunos con la enfermedad de Parkinson y otros individuos sanos, y usamos una técnica llamada inmunohistoquímica. Esta técnica se basa en el uso de anticuerpos, como los que tenemos en nuestro sistema inmune, para detectar las proteínas de nuestro interés. Estos anticuerpos se unen únicamente y con muchísima afinidad a su "antígeno" específico, permitiendo identificar inequívocamente estos antígenos o proteínas en las células de la retina. Usamos, por ejemplo, anticuerpos que detectan la alfa-sinucleína o la dopamina, muy implicadas en la enfermedad, para observar los cambios que se producen en estas proteínas durante el Parkinson.

Cuando detectamos la proteína alfa-sinucleína en la retina, observamos que en los enfermos de Parkinson se acumula formando unas estructuras llamadas "cuerpos de Lewy" (mencionadas anteriormente) que son un signo característico de la enfermedad, mientras que en individuos sanos no forma estas estructuras patológicas.

La cantidad de estos cuerpos de Lewy en la retina está relacionada con la cantidad que aparece en el cerebro de los pacientes, es decir, la retina refleja fielmente los cambios que se dan en cuanto a alfa-sinucleína en el cerebro de los pacientes de Parkinson. En estos casos, la retina actúa como una "ventana al cerebro". Además, la cantidad de cuerpos de Lewy que se detecta en la retina es un indicador de la severidad de la enfermedad: los pacientes con síntomas motores más graves y clasificados en estadios más avanzados son los que presentan mayor cantidad de cuerpos de Lewy (Figura 1). Y no sólo eso, sino que estos acúmulos están también presentes en la retina y en el cerebro de individuos que se encuentran en estadios muy iniciales de la enfermedad y aún no han desarrollado los síntomas motores, lo que convierte a

los cuerpos de Lewy en un indicador temprano de la enfermedad de Párkinson, tanto en el cerebro como en la retina. Pero una ventaja de la retina respecto al cerebro es que la primera es la única parte del sistema nervioso que se puede observar desde el exterior, in vivo, de una manera muy poco invasiva. Seguro que casi todos ustedes han ido al oftalmólogo y les han hecho pruebas de imagen como un “fondo de ojo”, o una “OCT” (tomografía de coherencia óptica); técnicas muy rá-

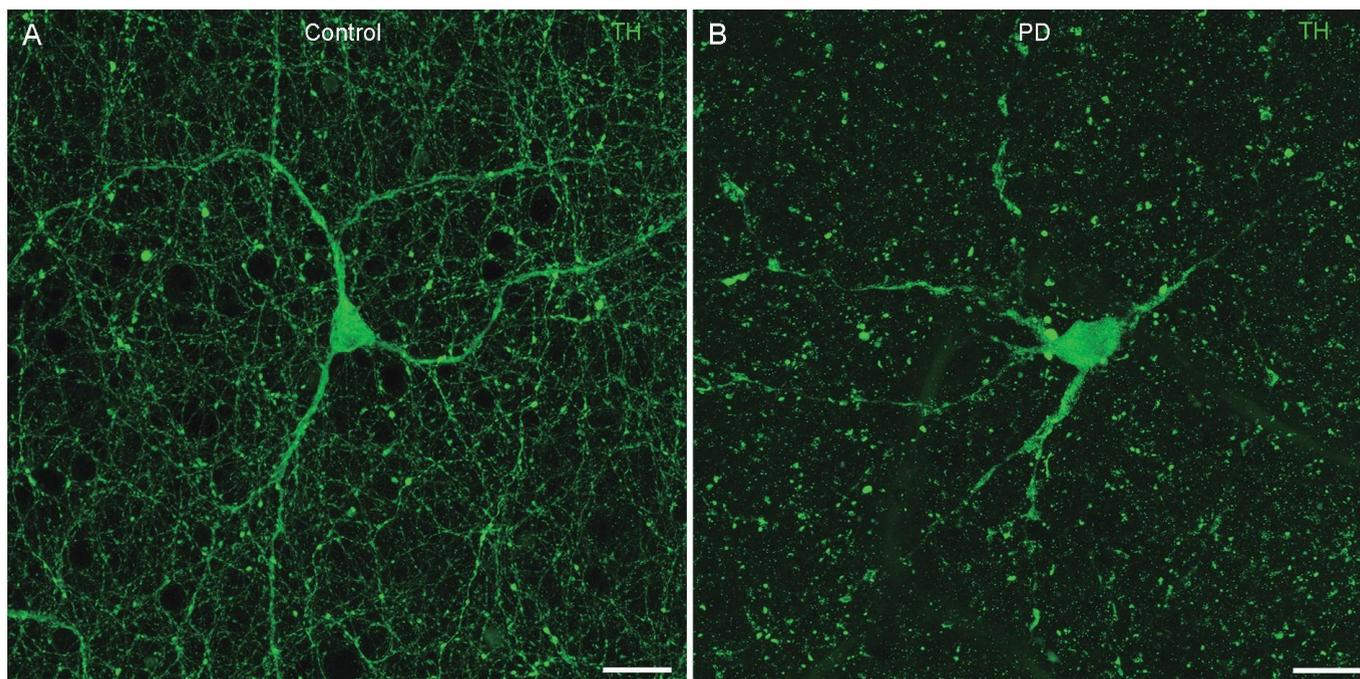
pidas e indoloras que permiten realizar una fotografía de la retina a tiempo real para poder analizar

## Teniendo en cuenta que cerebro y retina se constituyen por el mismo tipo de tejido, no es de extrañar que la retina pueda verse afectada por patologías típicas del cerebro

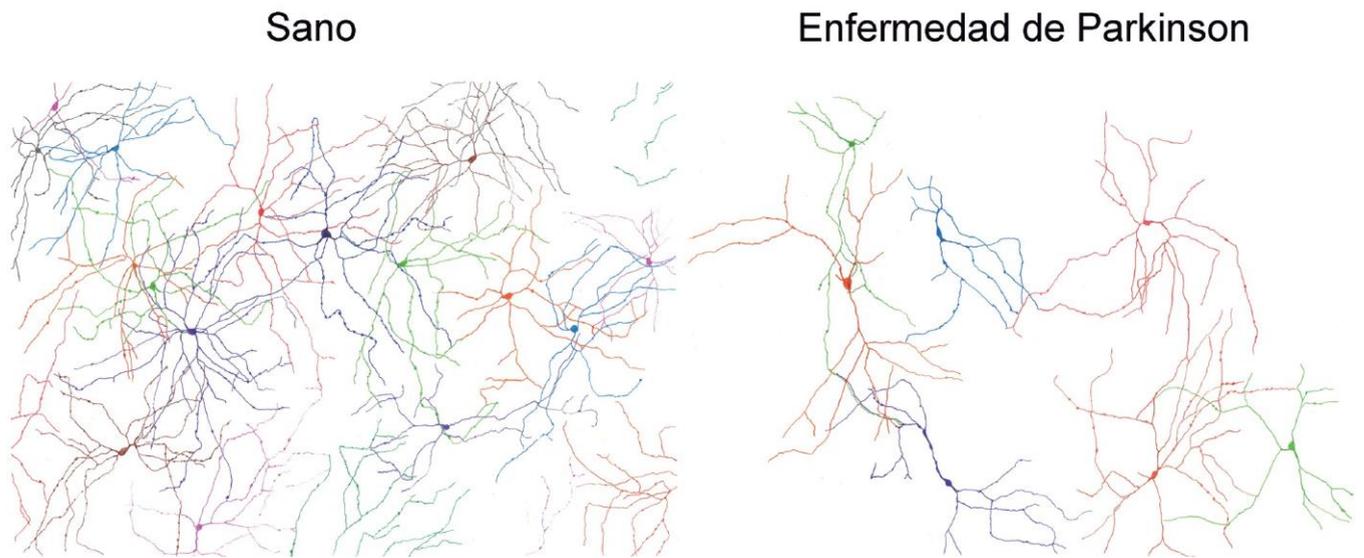
dopaminérgicas (Figura 2). Este tipo de neuronas se llama así porque contiene el neurotransmisor

su estado. Si usando estas técnicas pudiéramos detectar los cuerpos de Lewy en la retina, teniendo en cuenta que ésta refleja el estado del cerebro y de la enfermedad, podríamos tener un indicador del estado de la enfermedad de Párkinson que ayudaría al diagnóstico temprano y al seguimiento de la enfermedad.

Pero además de la presencia de cuerpos de Lewy, la retina también refleja la otra característica principal de la enfermedad de Párkinson: la pérdida de neuronas



**Figura 2.** Fotografía al microscopio de células dopaminérgicas en la retina de personas sanas (A) y en pacientes con la enfermedad de Parkinson (B). El área central más grande, casi triangular (en A) u ovalado (en B), es el cuerpo de la célula dopaminérgica, del que salen muchas ramificaciones delgadas que son las que van a contactar con las neuronas vecinas liberando dopamina. En la enfermedad de Parkinson, muchas de estas ramificaciones han desaparecido, lo que impide que estas células envíen su mensaje adecuadamente a las células de su alrededor.



**Figura 3.** Dibujo de células ganglionares melanopsínicas en la retina de individuos sanos y con la enfermedad de Par-kinson. Cada célula está representada por un color. En la imagen se puede observar que, en el mismo tamaño de área, en la enfermedad de Parkinson se han perdido muchas células melanopsínicas, comparado con los individuos sanos.

“dopamina”, que es la molécula que envían para comunicarse con sus neuronas vecinas, como si de una carta se tratara. Se podría decir que esta “carta” de dopamina contiene instrucciones para regular las funciones de otras células.

Por eso, cuando falta dopamina, esas otras funciones pueden verse alteradas porque el resto de neuronas no está recibiendo las señales e instrucciones necesarias para el buen funcionamiento global. Entre las funciones más importantes que regula la dopamina en la retina —y por tanto las células dopaminérgicas— se encuentran la sensibilidad al contraste y la modulación de la adaptación a los cambios de luz. Por lo tanto, la pérdida de células dopaminérgicas en la retina podría causar

alteraciones visuales importantes y puede explicar algunos de los síntomas visuales descritos en pacientes, como la menor sensibilidad al contraste o la respuesta electroretinográfica reducida. Teniendo esto en cuenta, la incorporación de tests visuales durante el diagnóstico

de la enfermedad de Párkinson podría ayudar a su evaluación y diagnóstico.

Finalmente, para desempeñar la función de adaptación a luz y oscuridad, las células dopaminérgicas están íntimamente relacionadas con otras neuronas de la retina: las células ganglionares melanopsínicas. Estas células melanopsínicas son células ganglionares fotosensibles, que contienen un pigmento específico (la melanopsina) sensible a la luz. Pero esta capaci-

---

**Una ventaja de la retina respecto al cerebro es que la primera es la única parte del sistema nervioso que se puede observar desde el exterior, de manera muy poco invasiva**

---

dad para detectar la luz no la usan únicamente para la formación de imágenes, sino que sus funciones principales están relacionadas con los ritmos circadianos.

Los ritmos circadianos son los cambios fisiológicos que siguen ciclos diarios (p. ej. el sueño), y que suelen estar relacionados con cambios ambientales rítmicos, como la luz. La detección de la luz por las células melanopsínicas es una de las principales señales reguladoras de los ritmos circadianos, cuya alteración puede causar desórdenes importantes del sueño, cambios en el estado de ánimo, o afectar de manera grave a nuestra calidad de vida global.

Por eso, y dado que tanto la retina como los ritmos circadianos se ven afectados durante la enfermedad de Párkinson, evaluamos también el estado de estas células en los pacientes, comparando con individuos sanos. En nuestros resultados observamos que en las retinas de enfermos de Párkinson se produce una degeneración de células melanopsínicas: hay menos y las que quedan presentan una morfología alterada (forma, tamaño, menor número de ramificaciones) (Figura 3). Este hecho sugiere que las neuronas melanopsínicas también se afectan durante la enfermedad y podría explicar las alteraciones en los ritmos circadianos y los problemas de sueño que sufren los pacientes. Además, en relación con esto, se ha demostrado que la terapia con luz es eficaz en los enfermos para la restauración de los ritmos circadianos y la mejora del sueño, probablemente gracias a la activación de las células melanopsínicas.

En resumen, el hecho de que algunos tipos celulares de la retina degeneren significa que sus funciones específicas se van a ver alteradas. Por eso, la incorporación de tests visuales de medición de la sensibilidad al contraste o la agudeza visual (entre otros) durante el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas también podría ser de utilidad.

Además, los datos obtenidos en este estudio demuestran que la retina puede reproducir los principales cambios que ocurren en el cerebro durante enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, la enfermedad de Párkinson,

o la de Huntington. Es decir, contamos con una pequeña ventana al cerebro en nuestros ojos que puede aportar mucha información sobre el estado de enfermedades neurodegenerativas. Y, ahora que lo sabemos, hace falta seguir investigando para desarrollar las herramientas necesarias y poder aplicarlo en la clínica.

## AGRADECIMIENTOS

MINECO-FEDER (BFU2015-67139-R, PID2019-106230RB-I00), Instituto de Salud Carlos III (RETICS-FEDER RD16/0008/0016), Generalitat Valenciana-FEDER (IDIFEDER/2017/064), y Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Archibald NK, Clarke MP, Mosimann UP, Burn DJ. The retina in Parkinson's disease. *Brain*. 2009;132(Pt 5):1128-1145.
2. Lax P, Ortuño-Lizarán I, Maneu V, Vidal-Sanz M, Cuenca N. Photosensitive Melanopsin-Containing Retinal Ganglion Cells in Health and Disease: Implications for Circadian Rhythms. *Int J Mol Sci*. 2019;20(13):3164.
3. Ortuño-Lizarán I. Cellular alterations of the human retina in Parkinson's disease and their use as early biomarkers (Tesis doctoral). 2019. Universidad de Alicante.
4. Ortuño-Lizarán I, Beach TG, Serrano GE, Walker DG, Adler CH, Cuenca N. Phosphorylated  $\alpha$ -synuclein in the retina is a biomarker of Parkinson's disease pathology severity. *Mov Disord*. 2018;33(8):1315-1324.
5. Ortuño-Lizarán I, Esquiva G, Beach TG, et al. Degeneration of human photosensitive retinal ganglion cells may explain sleep and circadian rhythms disorders in Parkinson's disease. *Acta Neuropathol Commun*. 2018;6(1):90.
6. Ortuño-Lizarán I, Sánchez-Sáez X, Lax P, et al. Dopaminergic retinal cell loss and visual dysfunction in Parkinson's disease. *Ann Neurol*.
7. Veys L, Vandenabeele M, Ortuño-Lizarán I, et al. Retinal  $\alpha$ -synuclein deposits in Parkinson's disease patients and animal models. *Acta Neuropathol*. 2019;137(3):379-395.

# Los ensayos clínicos: de un pasado incierto a un futuro seguro

Un ensayo clínico es un estudio que se lleva a cabo en personas para evaluar tanto la eficacia como la seguridad de un tratamiento



**Pablo Palazón Riquelme**  
Doctor en inmunología por la Universidad de Manchester y experto en Investigación Clínica y Medicina Farmacéutica

**A**unque los ensayos clínicos son la herramienta necesaria hoy en día para determinar si un fármaco es válido o no para pacientes, no siempre ha sido así. Antes de los ensayos clínicos, los fármacos se descubrían y se difundían entre la comunidad científica con una evidencia que ahora consideraríamos muy limitada. Existen vestigios de ensayos clínicos de hace más de diez siglos, pero no fue hasta la segunda mitad del siglo XX cuando empezaron a aparecer

regulaciones que determinaban cómo se debía comprobar que un fármaco era eficaz y seguro.

## La primera vacuna: la viruela

La Historia está plagada de descubrimientos accidentales (o no tanto) de medicamentos de todo tipo para diferentes afecciones, y un claro ejemplo de ello fue la primera vacuna conocida: la vacuna de la viruela. Se le suele atribuir al médico inglés Edward Jenner el descubrimiento de la vacuna de la viruela pero lo cierto es que en aquella época (siglo XVIII) ya se había intentado usar costras de personas infectadas con viruela para proteger a personas sanas. Como podéis imaginar, esta técnica no siempre funcionaba bien y frecuentemente la persona a la que se pretendía proteger enfermaba y acababa muriendo. Sin embargo, en lo que sí se fijó Jenner fue que esta enfermedad que había matado incluso a reyes, por alguna razón afectaba muy poco a granjeros. No tardó en establecer su hipótesis, y es que las vacas que estos granjeros ordeñaban sufrían una enfermedad muy similar a la viruela, causandoles pústulas y costras. Jenner pensó que el contacto

con estas costras bovinas podría proteger a los granjeros de la viruela humana.

Sólo le quedaba probar su hipótesis y para ello usó al hijo de su granjero, un niño de 8 años llamado James Phipps, al que le inyectó viruela bovina y dos meses después la viruela humana, observando que el niño no desarrollaba ningún síntoma. Así, este médico rural había encontrado cómo proteger a la población de uno de los virus más mortales que se recuerdan. Unos años más tarde, al comprender mejor este mecanismo de protección, se denominó a este tipo de remedios “vacunas” en honor a las vacas del Dr. Jenner.

Hoy en día, un proceso en el que, sin ningún tipo de control, un médico inyecta enfermedades y sustancias a un niño nos parecería demencial. Sin embargo, de este modo, una enfermedad que había causado millones de muertes a lo largo de la Historia, es ya parte del pasado. Desde 1980, y gracias a un titánico esfuerzo de vacunación mundial, la Organización Mundial de la Salud da por erradicada la viruela.

### De la vacuna de Jenner a ensayos clínicos

Creo que todos coincidiremos en que este tipo de descubrimientos carecen de las garantías que requerimos ahora a los nuevos fármacos:

- Ensayos basados en hipótesis iniciales (sin datos suficientes en modelos de laboratorio)
- Sin supervisión por otros profesionales
- Sin garantías éticas

Sin embargo, esta forma de descubrir tratamientos continuó con poca variación durante más de un siglo. Así se descubrieron muchos anestésicos (como el éter), varias vacunas (tétanos, difteria, cólera,...), antibióticos como la penicilina e incluso la aspirina. Es difícil establecer en qué momento exacto se produjo la transición al modelo actual de ensayos clínicos, ya que fue, como muchos avances científicos, el culmen de muchos años de investigaciones, de mejorar un sistema para hacerlo lo más seguro posible y, sobre todo, de avances sociales. Personalmente, creo que esta transición a una investigación más ética y segura es consecuencia de los juicios de Nuremberg de 1945, que juzgaron los crímenes cometidos por el régimen nazi en Europa. En ellos, se puso de manifiesto (entre otras muchas cosas) la



**El doctor Jenner realizando la primera vacunación contra la viruela a James Phipps. Retrato al óleo por Ernest Board.**

importancia de estandarizar los estudios llevados a cabo en personas, humanizarlos y en fomentar una cooperación médica internacional.

### Ensayos clínicos: sus principales bases

Una vez que hemos entendido, de dónde viene la forma actual de investigar fármacos y hemos visto las cosas a mejorar, podemos explicar qué es un ensayo clínico. Un ensayo clínico es un estudio que se lleva a cabo en personas para evaluar tanto la eficacia como la seguridad de un tratamiento. Es decir, es tan importante demostrar que el tratamiento es eficaz para una determinada enfermedad como demostrar que es seguro de tomar.

Así, una vacuna de la viruela como vimos antes, usando costras de viruela humana era ligeramente eficaz, ya que podía proteger a algunas personas de la enfermedad, pero no era segura ya que muchas personas que la recibían desarrollaban viruela y podían incluso morir. Por otro lado, la vacunación con la viruela bovina es a la vez eficaz (útil para prevenir la viruela) y segura (no se desarrolla la enfermedad).

Para que un fármaco se apruebe, estos dos pilares de eficacia y seguridad deben ser claros y quedar suficientemente testados. Para verificar que no hay dudas en estos datos, todo el proceso va a ser supervisado por agencias tanto nacionales como internacionales; por sociedades científicas y médicas y por cualquier profesional, ya que los resultados de los ensayos clínicos son públicos.

Además, los derechos del paciente se garantizan en todo momento ya que ningún ensayo clínico puede empezar sin haber sido aprobado por



**Antes de llegar a ensayos clínicos, cada molécula tiene años o décadas de recorrido en laboratorios de universidades y centros de investigación**

al menos un comité ético independiente.

Los ensayos clínicos con medicamentos se llevan a cabo siguiendo una serie de fases más o menos consecutivas, en la que si un tratamiento nuevo tiene éxito en una fase, se pasa a la siguiente. El proceso completo desde que un fármaco sale del laboratorio hasta que llega al hospital o a la farmacia dura normalmente entre 8 y 10 años, pero como veremos más adelante, se puede acelerar en caso de necesidad extrema.

### **¿Qué pasa antes de un ensayo clínico?**

Es importante reconocer que hoy en día se requiere una importante evidencia conseguida en laboratorio antes de pasar a ensayos con humanos. En todo el mundo hay miles de laboratorios que trabajan duro por encontrar moléculas importantes, por entender cómo funcionan ciertos procesos biológicos y por encontrar respuestas a preguntas que quizás aún no nos hemos llegado a formular.

Si no entendemos la utilidad de este tipo de investigación y la dotamos de recursos suficientes para realizar un trabajo digno y de calidad, no tendremos nuevos y mejores tratamientos en el futuro.

### **Fases del desarrollo clínico de un fármaco**

Si nos enfrentásemos a un papel en blanco y tuviésemos que diseñar un conjunto de pasos para acompañar una molécula desde el laboratorio hasta el paciente, asegurando que ésta es a la vez eficaz y segura, seguramente llegaríamos a un sistema similar al actual. El actual sistema consta de tres fases en las que, a medida que conocemos más sobre nuestro tratamiento experimental, nos atrevemos a darle este tratamiento a cada vez más personas. En todas las fases se analiza con especial atención la seguridad del producto:

· Fase I: Se ensaya por primera vez el fármaco en un muy reducido número de personas, normalmente individuos sanos. En esta fase ponemos el foco en la seguridad y obtenemos pistas sobre la dosis a administrar a individuos enfermos.

· Fase II: En esta fase ya se incluyen pacientes. El fármaco en investigación se administra a un número algo mayor de personas, esta vez con una enfermedad en concreto. Podemos tener ya indicios preliminares de si el fármaco podría ser beneficioso o no y de cómo lo tenemos que administrar (una vez al mes, cada día..)

· Fase III: Es la prueba definitiva en la que participan desde varios cientos a varios miles de pacientes y de los resultados de este gran ensayo dependerá su aprobación o no.

Una vez acabados los ensayos clínicos, las agencias reguladoras analizarán toda la evidencia generada y determinarán si un tratamiento es beneficioso o no para los pacientes. Es decir, estas agencias y los profesionales altamente cualificados que las integran, responderán a las siguientes preguntas: ¿Este fármaco aporta algo positivo al paciente? ¿Merece la pena usar este fármaco pese a los posibles efectos adversos encontrados?

Sin embargo, que un fármaco salga al mercado

---

**El proceso de un fármaco del laboratorio al hospital dura entre 8 y 10 años, pero se puede acelerar en caso de necesidad extrema**

---

no es el fin de los estudios con este tratamiento. Primero, las sociedades médicas y su propio doctor harán un análisis crítico del desarrollo clínico del producto y determinarán si, desde su experiencia, lo creen válido para un paciente en particular. Además, una vez que el fármaco sale al mercado, no ha terminado el análisis de su seguridad ya que se siguen haciendo estudios (Incluso más ensayos clínicos, llamados de Fase IV) y se siguen analizando sus efectos adversos mediante un proceso llamado farmacovigilancia.

### ¿Cómo se acelera un ensayo clínico garantizando su seguridad y eficacia?

El proceso anteriormente descrito es un proceso estándar y lento (puede tardar de 8 a 10 años). Sin embargo, esto no quiere decir que cada ensayo clínico tenga que durar años. La duración de cada ensayo clínico depende del fenómeno a observar. Por ejemplo, en enfermedades como la artritis reumatoide, para probar que un tratamiento es eficaz, basta con demostrar que reduce (entre otros parámetros) la actividad de la enfermedad en unas pocas semanas. Sin embargo, para aprobar un tratamiento que hipotéticamente reduciría la incidencia de infartos de miocardio habría que estudiar el proceso durante varios años. De esta manera, una vacuna destinada a protegernos de un virus necesitaría para aprobarse un tiempo reducido. Es decir, el tiempo suficiente para ver en el grupo control (el que recibe placebo en vez de la vacuna) una incidencia notable del virus.

Además, las mismas agencias reguladoras fomentan la llegada temprana de fármacos para enfermedades que aún no tienen tratamiento. Lo hacen mediante diferentes mecanismos, como el proceso llamado Fast track en el que indicios tempranos de éxito pueden usarse para la aprobación del tratamiento, a la espera de dar resultados más robustos en un futuro. Estos mecanismos se establecen con la finalidad de ayudar a pacientes para los que en la actualidad no hay tratamiento o éste no es satisfactorio. Gran parte del tiempo en un ensayo clínico se emplea en burocracia (puede pasar fácilmente un año y medio desde que se presentan los resultados de los ensayos de fase III hasta que un fármaco llega a España) y, sobre todo, en reclutamiento de pacientes.



agencia española de  
medicamentos y  
productos sanitarios

**La AEMPS es responsable de garantizar a la sociedad, la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos y productos sanitarios**

El reclutamiento de pacientes es una pieza clave y problemática de los ensayos clínicos donde se puede tardar meses e incluso más de un año en reclutar el número suficiente de pacientes para participar en el ensayo. Un claro ejemplo de aceleración del desarrollo clínico es la vacunación para la gripe (cuya vacuna se renueva cada año) o el esfuerzo mundial para encontrar una vacuna para el SARS-CoV2 y combatir la pandemia que tantos estragos personales y económicos está causando. En ella, hemos visto muchos de los ejemplos de estrategias para acelerar la salida de un tratamiento: desde combinación de fases (Las fases I y II anteriormente mencionadas, se realizaron a la vez), hasta una reducción burocrática, pasando por un reclutamiento en tiempo récord, gracias a la abrumadora colaboración ciudadana. Pese a la aceleración del proceso, tanto las agencias reguladoras como las propias empresas y universidades involucradas, han asegurado en repetidas ocasiones que no saldrá al mercado ninguna vacuna por muy eficaz que sea, si no es a la vez segura. En conclusión, podemos reafirmarnos en que, en el momento que un producto sale al mercado, lo hace en las mejores condiciones posibles y con el respaldo de los expertos. Por lo tanto, si los profesionales sanitarios recomiendan un fármaco o vacuna tras sus ensayos clínicos, se puede afirmar que este tratamiento será eficaz y seguro para el paciente.



## Una academia on-line sobre las distrofias hereditarias de retina para profesionales sanitarios

**L**a doctora Rosa Coco, del Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) de la Universidad de Valladolid dirige el curso on line que se imparte desde finales de octubre en el portal de la compañía Novartis Farmacéutica denominado Medicamento. La iniciativa se ha bautizado con el nombre de 'Academeye: Prepárate para el futuro en enfermedades de retina' y está dirigido exclusivamente a profesionales sanitarios.

La primera sesión de formación se desarrolló el pasado 29 de octubre con el título '¿Qué necesito saber sobre las distrofias hereditarias de retina?'. Corrió a cargo del doctor Rafael Navarro y la doctora Susana Noval, coordinados por la profesora Rosa Coco.

Los profesionales que no pudieron seguir en directo esta primera sesión, pueden hacerlo en diferido accediendo al portal Medicamento de Novartis e incluso pueden dejar sus dudas y preguntas en la página web. A través de esta misma vía, también se puede hacer un breve test de conocimiento completamente anónimo para que cada uno pueda autoevaluarse sobre los contenidos de la sesión. Se seguirá el mismo procedimiento en las siguientes sesiones.

## Uno de cada tres españoles no revisa su visión de forma periódica

**E**l Colegio Nacional de Ópticos-Optometristas publicó el pasado 8 de octubre, con motivo del Día Mundial de la Visión, una nota según la cual, la OMS señala que alrededor de 1.300 millones de personas en el mundo viven con alguna deficiencia visual que podría haberse evitado o que aún no se ha abordado.

Además, a través de un examen visual a tiempo, el óptico-optometrista puede determinar si alguien padece algún defecto refractivo, como miopía, hipermetropía o astigmatismo, pero también puede detectar indicios de anomalías, tipo cataratas o retinopatía diabética, que pueden provocar una pérdida irreversible de la visión.

Con motivo del Día Mundial de la Visión, que se celebra cada año el segundo jueves del mes de octubre y en el que las organizaciones reclaman una mayor atención respecto a la salud visual, el Colegio Nacional de Ópticos-Optometristas (CNOO) pone en valor la importante estructura formada por 8.375 establecimientos sanitarios de óptica existentes en España, que se encuentran a disposición de la población.

El 70% tienen una deficiencia visual

En este sentido, el CNOO alerta de que 1 de cada 3 personas no revisa su visión de forma periódica, lo que conlleva el riesgo de sufrir una deficiencia visual que no está siendo compensada por desconocimiento o que problemas visuales patentes terminen por agravarse. Además, la entidad colegial destaca que el 67% de los españoles tiene alguna deficiencia visual reconocida, un dato que podría ser mayor si se sometiesen a estos exámenes visuales con más frecuencia.

# ASOCIACIONES

## Desafortunado 2020

RECYL se ve obligada a aplazar la celebración de su treinta aniversario, debido a la pandemia, aunque lo hará como se merece la ocasión en cuanto se pueda



Retina Castilla Y  
León (RECyl)

**T**reinta años de historia, eso es lo que prometía el 2020 para nuestra asociación, una celebración por todo lo alto. Esperábamos batir un récord en la unidad de control y seguimiento en el Hospital Río Ortega. Todo comenzó mejor que nunca, Hubo muchos socios a los que les dio tiempo de pasar sus revisiones, pero la llegada del virus truncó nuestros planes y la mayoría quedaron en nuestras agendas.

Habíamos reservado ya un hotel para celebrar una comida benéfica por el día internacional de la Retina, teníamos ponentes preparados para el evento, incluso el grupo de teatro de la ONCE nos iba a regalar una representación, pero ese momento mágico y alegre también se esfumó. Ya habíamos comenzado a impartir charlas formativas en institutos, en empresas de servicios e incluso a voluntarios de Cruz Roja sobre la Baja Visión. Años anteriores pudimos sentir el abrazo y emoción de aquellos que se ponían por un momento en nuestra piel, el cariño de personas que conocieron nuestra enfermedad de primera mano, multitud de jóvenes que rompieron fronteras y tabús,



El vicepresidente de RECyl, José Luis San José, trabajando con mascarilla

acclarando sus dudas preguntando directamente a afectados por DHR. Todo ese proyecto de acercamiento de la sociedad con nuestra problemática cayó como un castillo de naipes. Ahora, solo nos queda el tiempo, ese que dicen que todo lo cura, ese que nos traerá de vuelta la ansiada normalidad y podremos volver a levantar el telón de nuestras vidas con más fuerza que nunca. Nos hemos caído una y otra vez, pero son muchas las manos que nos ayudan a levantarnos, con el apoyo y esfuerzo de todos, resistimos y nos adaptamos.

La Unidad de Control y Seguimiento volverá a ponerse en marcha lo antes posible, dejando un merecido respiro a los sanitarios que desempeñan funciones tan tremendamente importantes en esta pandemia. A petición de muchos institutos, hemos retomado las charlas sobre baja visión y acercamiento de las DHR con la sociedad, aunque esta vez, de forma telemática. Los profesores nos piden que dediquemos un tiempo a formar a sus alumnos, tarea que desempeñamos con mucho gusto al ver que somos bienvenidos. Se nos ocurrió la idea de hacer videos, protagonizados por profesionales y pacientes de toda España y hacerlos virales. RECYL ha trabajado intensamente no solo en la promoción de esos videos, sino también en la creación y elaboración de los mismos.

Las reuniones con la Junta de Castilla y León han dado sus frutos, a pesar de estar más lejos de lo que en un principio creíamos, ya vemos estudios genéticos. Aunque, lamentablemente, la asociación tiene que pelear caso por caso vamos vislumbrando éxitos. Tras el parón y susto inicial nos hemos recompuesto y tratamos de seguir adelante.

Cuando alguien recibe la noticia de que es afectado por DHR, recibe un mazazo terrible y nosotros nos encargamos de que sienta nuestro abrigo, sienta que no está solo y podemos aconsejarnos unos a otros sobre las complicaciones venideras

### Luchar por FUNDALUCE

Cada vez son más las personas que se acercan a nuestra asociación a pedir información o a conocernos. En los últimos meses, hemos dedicado nuestro tiempo a nuestra fundación, a la Fundación de Lucha contra la ceguera (FUNDALUCE). Hemos pensado que en estos tiempos tan convulsos alguien podría olvidarse de la necesidad que existe de seguir investigando, y por ello hemos decidido luchar por FUNDALUCE. Queremos que nuestra fundación sea visible, que asome la cabeza por encima de ese maldito virus de cuyo nombre no quiero acordarme, y que mantenga su actividad. Dejamos clara y firme una cosa, mientras continuemos recibiendo el apoyo y cariño de todos, continuaremos adelante pese a las adversidades, antes o después, celebraremos nuestros 30 años de historia como se merece.

# Lo que el Covid se llevó

La pérdida de personas también ha repercutido en nuestra familia de retinosis



**Asociación de  
Castilla-La Mancha  
de Retinosis  
Pigmentaria**

**T**antas ilusiones frustradas, tantos proyectos interrumpidos y, evidentemente, esa sensación de impotencia al comprobar que de poco te valen los esfuerzos realizados al vencerte de la forma más injusta. La pérdida de personas también ha repercutido en nuestra familia de Retinosis, a la par

de aquellos afectados que han logrado salvarse de las garras de este mal, pero que por desgracia se han quedado con secuelas irreversibles.

Ha sido un periodo muy duro y aún continúa esta pandemia que nos limita aún más la visión, al tener que llevar las mascarillas que nos protegen y a las que debemos soportar en pro del beneficio de nuestra salud. Tantas idas y venidas con las fechas, tantos dimes y diretes con los responsables de ONCE que no daban su brazo a torcer a la hora de planificar los actos y para qué, un esfuerzo ímprobo sin resultado alguno. Ahora, ninguno puede llevar a término nada y los malos ratos se han disipado.

Las sedes están cerradas a cal y canto. Casa Carretas, desde octubre, está abierta, pero solo por la mañana, de ahí que nosotros no podamos entrar en el despacho. Llamamos a participación y estamos esperando una solución. Del centro socio-sanitario, aunque nos quedaban tres meses, está cerrado a cal y canto, por lo que la presencialidad no es posible.

Menos mal que nos queda la tecnología, A nuestros afectados los hemos podido atender gracias a las videollamadas de las distintas plataformas:

Whatsapp y Zoom, y a un estrecho contacto telefónico, que no se ha perdido en ningún momento para poder mantener el contacto con los afectados.

Seguimos en contacto, haciendo lo que mejor nos caracteriza: Confianza en nuestra labor, responsabilidad y buen hacer que es reconocido por nuestra gente. Nos sentimos satisfechos, aunque no nos conformamos con lo que tenemos. Nos gustaría aspirar a metas mejores pero debemos ser conscientes que vendrán tiempos mejores y que pronto saldrá el sol para todos.

# El conocimiento y manejo de las nuevas tecnologías para baja visión y ceguera

Las nuevas tecnologías pueden constituir una vía de integración y mejora en la calidad de vida o una barrera adicional a las ya existentes



**Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España**

**D**urante la última década, se ha producido un cambio radical, tanto en la forma que tienen las personas de comunicarnos con los demás y con nuestro entorno, como en las vías de acceso a la información del mundo que nos rodea. Este cambio se ha debido a la implantación de los dispositivos

móviles y de todas las herramientas que éstos llevan aparejadas. En el ámbito de la integración social, este cambio se ha hecho especialmente evidente durante la actual crisis sanitaria, con la generalización de toda una amplia gama de alternativas de comunicación interpersonal, sustentadas en las nuevas tecnologías y dependientes del conocimiento de su manejo.

A estos efectos, en el caso de las personas con algún tipo de dificultad visual, baja visión o ceguera, las nuevas tecnologías, además, incorporan las herramientas que les permiten recuperar algunas de las capacidades perdidas como consecuencia de su déficit. Así, la magnificación de algunos elementos, como los iconos o el tamaño de la letra,

la inversión de colores y los revisores de pantalla, que convierten en audio el contenido de los dispositivos, mediante una síntesis de voz, posibilitan su manejo y el acceso a las funcionalidades de sus aplicaciones.

En cuanto al acceso a la lectura propiamente dicha, existe una amplia variedad de opciones tanto en formato Daisy (libros leídos con voz humana) como en libros en tinta (e-books). La movilidad se ve facilitada mediante aplicaciones de GPS apoyados en instrucciones de voz. La exploración y lectura del entorno puede verse facilitada mediante aplicaciones que combinan el uso de la cámara con la inteligencia artificial y sistemas de OCR (Reconocimiento Óptico de Caracteres) para la lectura de informaciones escritas como carteles y etiquetas, o identificar objetos de nuestro entorno.

Por último, los asistentes virtuales, como SIRI, el asistente de Google o Alexa constituyen una herramienta esencial tanto para llevar a cabo ac-

ciones concretas como para obtener información de forma rápida. No obstante, todas estas herramientas requieren un esfuerzo de aprendizaje y actualización importante, condicionado tanto por el grado de pérdida visual como por el grado de familiarización de sus destinatarios con las nuevas tecnologías.

La abundancia dentro del colectivo de la baja visión y la ceguera de personas que no han tenido acceso a las mismas de forma nativa hace que éstas puedan constituir una vía de integración y mejora en su calidad de vida o, por el contrario, se conviertan en una barrera adicional a las ya existentes. En este esfuerzo de aprendizaje y actualización es fundamental el papel de los profesionales de la tiftología y de las asociaciones de afectados que, mediante la enseñanza de las mismas, los grupos de ayuda mutua presenciales o virtuales, y la información proporcionada a sus asociados contribuyen a su necesaria divulgación

# Vivencias y convivencias con la Covid-19

Pudimos celebrar de forma telemática la Asamblea General de socios y ratificar a la nueva junta directiva entrante con Jordi Palá como presidente



**Asociación Retina Catalunya**

**Q**uién nos iba a decir que, en el principio de la tercera década del siglo XXI, un maldecido y microscópico bicho, al que le han dado el nombre de Covid-19, nos cambiaría por completo

nuestra forma de vivir. Cuando en el mes de marzo fuimos confinados y la OMS declaró la pandemia, ninguno de nosotros nos imaginábamos que, finalizando este desdichado 2020, estaríamos igual o peor que al principio del mismo, ya que, el transcurrir de la vida cotidiana, nos ha cambiado los hábitos a todos y más a las personas con alguna discapacidad y en este caso la nuestra, que es la visual.

Ahora más que nunca, me he dado cuenta de la gran importancia que tiene el sentido de la vista, no ya para mí, sino para el resto de personas que ignoran la importancia de llevar un bastón blan-

co o cualquier otra identificación como la chapa con el distintivo 'Tengo baja visión'. Pero da igual, si estás haciendo una cola, es poca la gente que te indica, avance un paso y si llevas la chapa, te miran de arriba abajo y callan, pero si haces cola para pagar, lo primero que te dicen es, avance hasta la otra línea, que hay prisa.

Esta maldita pandemia nos ha hecho perder la efusividad que tenemos para saludarnos, ya sea, con un abrazo, un beso o estrechando una mano, y resulta que ahora el saludo con este virus, es darse un golpecito codo con codo y por lo que respecta a mí, el codo va a todos lados menos donde tiene que ir.

Pero, con esta pandemia no todo ha de ser malo, puesto que, nos ha servido para aprender nuevas facetas, entre ellas, se han formado grupos de voluntarios para atender a personas vulnerables y a comunicarnos desde la distancia, ya que el teletra-

bajo, las audioconferencias, las videoconferencias y demás artilugios informáticos están al orden del día.

Y con estas tecnologías, el pasado 19 de septiembre, pudimos celebrar la Asamblea General, eso sí, de forma telemática y gracias a los socios que se conectaron, se aprobaron por unanimidad puntos tan importantes como la gestión de la asociación, el ejercicio económico del 2019 y el presupuesto del 2020, así como la ratificación de la nueva junta directiva entrante formada por: Presidente Jordi Palá; Vicepresidente Albert Español; Secretaría Marina Ruiz; Tesorera Judit Ramos; Vocales Alvaro Agradós, Juan Antonio Elvira, Inma Ibarrethevea, Concepción Ley, Guadalupe López, Francisca Martínez, Emili Vendrell. En fin, el deseo de Retina Catalunya, es despedirse de todos vosotros con las palabras: Salud, ánimos, paciencia y esperanza y que dentro de poco tiempo, podamos verlo todo mucho más claro.

# Los ojos diferentes

Más de 40 expertos e investigadores de hasta nueve universidades españolas han participado en el III Congreso Nacional Retina Murcia



**Asociación  
Retina Murcia  
(RETIMUR)**

**H**ay que enseñar a los niños que los ojos ven de formas muy diferentes,” dijo el psicólogo de ONCE Sevilla, Jorge González, durante la tercera de las cinco jornadas del III Congreso Nacional Retina Murcia, organizado por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) y patrocinado por Novartis y la Fundación Hefame. Desde el colectivo, añadiríamos que, además de a los niños, también habría que

enseñar a los adultos, ya que uno de los objetivos principales de este evento es, precisamente, dar una mayor visibilidad a las distrofias hereditarias de retina, que pueden conducir a la ceguera o una discapacidad visual grave y que, paradójicamente, suelen pasar desapercibidas y ser prácticamente invisibles para la sociedad.

RETIMUR está convencida y orgullosa de que su congreso nacional, que en esta ocasión se ha celebrado on line, debido a la pandemia, contribuye a este objetivo, como lo demuestra el hecho de que ha contado con más de cuarenta expertos de diversos ámbitos de toda España, así como con la participación de profesores e investigadores de hasta nueve universidades españolas. Además, se han registrado un total de 279 inscritos, de los que



**Parte del equipo de trabajo del Congreso Retina Murcia**

aproximadamente cien son afectados por enfermedades de la retina, 76 profesionales de distintos ámbitos, 18 investigadores del mundo de la Universidad y 76 estudiantes universitarios.

La primera jornada del Congreso la abrió la lección inaugural del catedrático de Óptica de la Universidad de Murcia, Pablo Artal, quien destacó la importancia de la ciencia para hacer posible lo que creíamos imposible. A este respecto, se mostró convencido de que patologías oculares que a día de hoy carecen de tratamientos, se pondrán curar en el futuro como algo rutinario, al igual que se tratan ahora las cataratas o el astigmatismo.

El consejero de Salud de la Comunidad de Murcia, Manuel Villegas, inauguró de forma oficial el evento y reiteró su compromiso para abordar el tratamiento de las distrofias de retina con equipos multidisciplinares desde la sanidad regional. La primera jornada la cerró un coloquio de cinco catedráticos: José Carlos Pastos, de la Universidad de Valladolid; Manuel Vidal, de la Universidad de Murcia; José Manuel Ramírez, de la Universidad Complutense de Madrid; Francisco González, de la Universidad de Santiago de Compostela; y José García Arumí, de la Universidad Autónoma de Barcelona. Todos ellos coincidieron en la necesidad de un cambio social en España para que apostemos más por la investigación como clave del desarrollo en el futuro.

### Alumnos bien preparados

La segunda jornada estuvo dedicada al papel del óptico-optometrista. Varios profesionales destacaron la importancia de su labor en la detección de distrofias de la retina, debido a que están a pie de calle y son en muchas ocasiones los primeros que tienen contacto con pacientes con estas patologías. A este respecto, tanto el decano de la Facultad de Óptica de la UMU, Eloy Ángel Villegas, como el profesor de la Clínica Universitaria de Baja Visión (CUVI), Joaquín Sánchez Onteniente, resaltaron que sus alumnos salen preparados para detectar las señales que pueden apuntar a una patología de la retina y derivar a los pacientes al oftalmólogo para que le dé un diagnóstico. Por su parte, la óptica-optometrista especializada en baja visión, María Raquel Martínez Gervilla, subrayó que su prioridad es que “el paciente recupere parte de sus aficiones, parte de su vida”. Los ponentes, como el doctor Rubén Cuadrado, de la Universidad de Valladolid, repasaron los avances tecnológicos para mejorar la visión y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual. Por su parte, los profesores Antonio Benito, de la UMU, y Silvia Sanz, de la Universidad de Valencia, comentaron el notable aumento de la miopía debido al cambio social propiciado por la irrupción de Internet y el uso masivo de las pantallas. A este respecto, ambos consideran que los niños deben jugar al menos tres horas al día al aire libre por el bien de su salud visual.

La tercera jornada le hizo hueco a los aspectos psicológicos y educativos. En el primer tramo, hasta cuatro psicólogos destacaron la necesidad de educar a los niños para que aborden su discapacidad visual o la de un compañero desde la normalidad. Así lo hizo el psicólogo de ONCE Sevilla, Jorge González. Por su parte, la psicóloga de Retina Comunidad Valenciana, Carmen Milla, explicó cómo asisten y apoyan a sus socios para hacer frente a la incertidumbre y al miedo. Mientras que, la psicóloga de Retina Madrid, Beatriz Pesqueira, que padece síndrome de Usher, habló de su experiencia al tratar a los pacientes siendo ella misma una afectada. La sesión de Psicología la cerró

el profesor de la UMU Francisco Javier Corbalán, quien incidió en que la discapacidad no es un factor determinante para vivir una vida plena. “La discapacidad es la capacidad de ser extraordinariamente capaz”, dijo.

El turno de la Educación lo abrió el maestro de Educación Especial Diego Aguilera, quien indicó cómo ayudan y apoyan a los niños ciegos o con baja visión a seguir con sus estudios en el colegio desde el equipo de Visuales de la Comunidad Autónoma. Por su parte, Eva Casanova, del Servicio de Apoyo y Voluntariado de la Universidad de Murcia hizo lo propio, pero con los alumnos universitarios, como fue el caso del siguiente ponente, Juan Carlos Palazón, quien relató su experiencia desde el punto de vista del alumnos y destacó la influencia de los profesores en el ánimo para estudiar de los niños y jóvenes con discapacidad visual. Cerró la sesión, el profesor de la Universidad Politécnica, Antonio Sánchez Káiser, que presentó un novedoso sistema para ayudar a los alumnos a estudiar, motivado por la baja visión que sufre su hija. El sistema dispone de tres cámaras que permiten seguir al profesor, ver la pizarra y seguir todo lo que ocurre en la clase sin necesidad de conexión a Internet.

## La voz de los pacientes

La cuarta jornada coincidió con el Día Mundial de la Visión y tuvieron la voz los pacientes. Se presentó el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO), que persigue impulsar el registro de pacientes con estas patologías, de las que se calcula que hay unas 20.000 en España.

También intervinieron los patronos de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que resaltaron que han destinado más de 600.000 euros a proyectos de investigación relacionados con enfermedades de la retina, así como la necesidad de seguir colaborando con la institución. Por último, se sumaron al congreso representantes de asociaciones de Latinoamérica, que hablaron de la desigual atención a las personas con baja visión según el país en el que residen.

La última jornada retomó la labor investigadora en la Universidad. El experto en Inmunología Pablo Palazón nos explicó la importancia de los ensayos clínicos para mejorar la esperanza de vida. La doctora María Dolores Pinazo, de la Universidad de Valencia, incidió en la necesidad de llevar hábitos saludables de alimentación y ejercicio para evitar que se agraven nuestras patologías. Y la doctora Diana Valverde, de la Universidad de Vigo comentó algunas formas sindrómicas que incluyen entres sus múltiples síntomas las distrofias de retina. De hecho, subrayó la necesidad de comprobar si alguien con una enfermedad de retina presenta otros síntomas. El doctor Diego García Ayuso, de la Universidad de Murcia, habló de la eficacia de los neuroprotectores en los tratamientos contra las distrofias de retina en la última mesa del congreso. Mientras que la doctora Rosa Coco, de la Universidad de Valladolid, explicó que varias mutaciones en un mismo gen pueden provocar distintos síntomas.

Por último, el doctor Nicolás Cuenca, de la Universidad de Alicante expuso la necesidad de mantener una estrecha relación entre los pacientes y los investigadores por el bien de ambos y para avanzar en la investigación. Asimismo, resaltó que hay que pasar por el filtro científico las noticias sensacionalistas de algunos periódicos, las de algunas webs fraudulentas y los anuncios de tratamientos milagrosos. Cuenca comentó que la investigación científica precisa de tiempo y paciencia para tener resultados, aunque subrayó que “si los Gobiernos y las farmacéuticas se volcarán en las distrofias de retina como lo hacen con el Covid, estaría más próxima la aparición de nuevos tratamientos”.

## Premio Fundación Hefame

El II Congreso Nacional Retina Murcia se cerró con el premio de investigación de la Fundación Hefame a la mejor comunicación y que recayó en el estudio de ‘El incremento en la intensidad de la iluminación ambiental acelera la neurodegeneración retiniana’, presentado por Oksana Kutsyr.

# Andalucía se prepara para una asamblea telemática

La junta directiva analiza la mejor opción para permitir la accesibilidad a la reunión a todos sus socios, muchos de ellos mayores con dificultad para la tecnología



**Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)**

**L**a Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) apenas ha podido utilizar su sede, ubicada en el edificio de la ONCE de Sevilla, debido a

las restricciones por el Covid-19, por lo que ha atendido a sus socios fuera de ella y tratando de que se produjera la mínima movilidad posible, programando las citas lo más cerca del lugar de residencia de los socios.

Además, tiene pendiente la asamblea general de socios, que se va a retrasar unas semanas, debido a que será de forma telemática y quieren facilitar a las personas mayores que integran la asociación que puedan asistir, ya que ellas son las que más dificultades pueden tener con el uso de las nuevas tecnologías.

# Más trabajo que nunca

La directiva suple la falta de contacto con una atención telemática personalizada



**Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)**

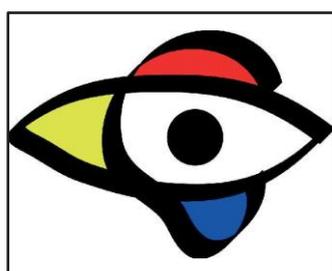
**C**ercanía y atención. Eso es lo que reclaman los miembros de la Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX) en estos tiempos tan convulsos. La directiva sostiene que están teniendo más trabajo que nunca y que prestan

una atención personalizada a través de la videoconferencias con los socios. La falta de contacto y la necesidad de suspender actividades ha supuesto que muchos integrantes de ARPEX echen en falta el contacto humano y el buen ambiente de estas citas y, por ello, la directiva se ha preocupado de mantener un contacto estrecho con ellos, aunque no hayan podido verse.

La asociación se ha visto obligada a suspender la jornada y la comida que celebra tradicionalmente entre octubre y noviembre y confía en que todo acabe para que puedan reencontrarse todos sus miembros.

# Retina Valencia estrena sede

El nuevo local se sitúa en un lugar céntrico detrás del Ayuntamiento de Valencia



**Asociación Retina  
Comunidad  
Valenciana**

**R**etina Comunidad Valenciana ha cambiado sus instalaciones a la Calle Garrigues, un lugar muy céntrico situado detrás del ayuntamiento de Valencia, cerca del teatro Olympia, lugares fáciles de recordar y para orientarse. Se trata de un nuevo local adaptado a las necesidades, donde se siguen ofreciendo los servicios que hasta ahora estamos dando y que son los siguientes:

- Información y asesoramiento a las personas afectadas.
- Atención psicológica individual y grupal.
- Control y seguimiento médico.
- Asesoramiento genético.-Asesoramiento jurídico.
- Charlas de interés médico-científico.
- Apoyar la investigación y al equipo de investigadores (concesión de becas, fondos para la investigación, etc.)
- Informar de los adelantos científicos al resto de las personas asociadas.
- Conocer la incidencia real de la dolencia en España, realizando al mismo tiempo una campaña de sensibilización social y trabajando de forma coordinada con la federación de asociaciones de retina en España.



Iván y sus guías practicando deporte en la montaña

# Solo tenemos dos retinas

Una jornada muy especial por el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria

## Conmemorando el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

**Charla** Informativa  
Vía **ZOOM**

*Sólo poseemos dos retinas. Cuídame.*  
Prevención, tratamiento e investigación



Dr. Cristian Smerdou Dr. Miguel Fernández Burriel Dr. Francisco Cabrera D. Germán López

Organiza



Asociación de Afectados  
por Retinosis  
Pigmentaria de la  
Comunidad Canaria



26 de Septiembre  
11 horas (Zona horaria de Canarias GMT+1)

Colaboran



Inscríbete en: [asociacion@canariasretinosis.org](mailto:asociacion@canariasretinosis.org)



**Asociación de  
Afectados por  
Retinosis  
Pigmentaria de  
la Comunidad  
Canaria (AARPCC)**

La charla informativa: 'Sólo poseemos dos retinas. Cuídame: Prevención, tratamiento e investigación' tuvo lugar el pasado 26 de septiembre a través de Zoom. El evento se enmarca en la conmemoración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria

y fue posible gracias a la colaboración de FEDER, la ONCE de Canarias y el Gobierno de Canarias, que por medio de la concesión de subvenciones, destinadas a la ejecución de proyectos que fomenten los derechos de las personas en situación de dependencia y personas con discapacidad, permite la realización de actividades.

A la charla se unieron no sólo nuestros socios, sino personas de diferentes comunidades autónomas y de diferentes países de Latinoamérica. En esta charla participaron: Germán López Fuentes, Presidente de la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria

de la Comunidad Canaria., con su ponencia: 'Apoyo y asesoramiento a los afectos y socios en las Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria. Implicación en la investigación y colaboración con el Servicio Canario de la Salud'. Dr. Francisco Cabrera López. Jefe del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Gran Canaria.

Profesor de Oftalmología de la ULPGC, con su ponencia: 'Protocolo para el diagnóstico y seguimiento de las Distrofias Hereditarias de Retina del Servicio Canario de Salud': Dr. Miguel Fernández-Burriel., responsable del Laboratorio de Biología Molecular de la Unidad de Genética del Hospital de Mérida, con su ponencia: 'Avances del uso de la tecnología NGS (Secuenciación de Nueva Generación, o Secuenciación Masiva) en el diagnóstico genético de las Distrofias Hereditarias de Retina': y finalmente, el Dr. Cristian Smerdou Picazo, director de la División de Terapia Génica y Regulación de la Expresión Génica del Cima Universidad de Navarra, con su ponencia: 'Avances en la Terapia Génica de las Distrofias Hereditarias de Retina'. El cierre del acto lo protagonizó Miguel Ángel Déniz Méndez. Presidente del Consejo Territorial de ONCE de Canarias.

Por otra parte, la asociación también participó en una Mesa sobre la Primera Titulación Oficial sobre Comercio de Tecnología Sanitaria. Desde la Cátedra de Tecnologías Médicas de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, se ha puesto en marcha, a

través del Plan de Innovación Tecnológica Motiva, el Título de Experto Universitario para Comerciales de Tecnología Sanitaria. Se trata de un título propio de la ULPGC, pionero en España, dado que es la primera titulación oficial del país, que puede formar profesionales técnicos comerciales de la tecnología sanitaria, asesores técnicos y gestores de tecnología al servicio de especialistas clínicos.

La asociación mantiene una línea de colaboración en varios proyectos realizados bajo la dirección del Doctor profesor D. Pedro Serrano, jefe del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (Gobierno de Canarias), director de la Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas. Fuimos invitados a participar como pacientes de enfermedades raras, abriéndose nuevas relaciones y posibles oportunidades en proyectos por parte de los asistentes.

Sobre la figura de este experto universitario se realizó el 4 de junio, una mesa redonda online titulada: 'Innovación tecnológica y convergencia de objetivos entre los servicios de salud, los profesionales, los enfermos y la industria'. Los prestigiosos catedráticos doctores, técnicos, profesionales de la industria médica y representación del paciente, formaron parte de esta mesa redonda. Los participantes en este encuentro fueron: Manuel Maynar, Pedro Serrano, Miguel Angel Rodriguez, Alejandro D. López, Don Ignacio Ayerdi y Germán López.

# El relevo tiene que esperar

La asamblea para designar al nuevo presidente se celebrará lo antes posible



**Asociación  
Aragonesa Retinosis  
Pigmentaria (AARP)**

La Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria está pendiente de un relevo de junta directiva que se ha tenido que aplazar, debido a la pandemia del coronavirus. José Luis Catalán, que

ha sido presidente durante más de diez años, deja el cargo y está previsto que se celebrara la asamblea de socios para designar a su sucesor el pasado verano.

La asociación preparará la próxima asamblea para renovar la junta directiva en cuanto la evolución de la pandemia lo permita y se levanten las restricciones y recomendaciones sanitarias que aconsejan evitar reuniones masivas.



**FARPE: Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España**

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid. Tel. 915 320 707  
E-mail: farpe@retinosifarpe.org Web: www.retinosifarpe.org  
Presidente: Almudena Amaya Rubio



**Fundaluce: Fundación Lucha Contra la Ceguera**

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid Tel. 915 320 707  
E-mail: fundaluce@retinosifarpe.org Web: www.retinosifarpe.org  
Presidente: Almudena Amaya Rubio



**Retina International**

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich (Suiza)  
Tel.: +41 (0)44 444 10 77 Fax: +41 (0)44 444 10 70  
E-mail: cfasser@e-link.ch Web: www.retina-international.org  
Presidenta: Christina Fasser



**Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)**

C/ Resolana, 30. Edificio ONCE C.P.: 41009 Sevilla  
Tel.: 954 370 042 / 696 804 996  
E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org  
Presidente: Rafael Bascón Barrera



**Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria**

Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta  
Teléfono: 976 282477. Ext. 112057  
E-mail: mtmelero@gmail.com  
Presidente: José Luis Catalán Sanz

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

Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE).  
35002 Las Palmas de Gran Canaria  
Tel.: 928 932 552/  
E-mail: asociacion@canariasretinosis.org - Web: www.canariasretinosis.org  
Presidente: Germán López Fuentes



**Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria**

Centro Municipal de Asociaciones. C/ Doctor Fleming 12-2º  
02004 Albacete Tel.: 967 221 540  
E-mail: manchega@gmail.com  
Presidenta: Concepción Gómez Sáez



**Asociación Retina Madrid**

C/ Carretas, 14 - 4ª - G1  
28012 Madrid.  
Tlf: 915216084 / Mov: 615362357  
e-mail: trabajosocial@retina.es  
web: www.retina.es  
Presidente: José María Regodón Cercas

### Asociación Retina Castilla y León (RECyL)

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



### ASSOCIACIÓ RETINA CATALUNYA (AARC)

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta 08015 Barcelona  
Tel. 392 381 111  
Web: [www.retinacat.org](http://www.retinacat.org)  
Correo electrónico: [info@retinacat.org](mailto:info@retinacat.org)  
Presidente: Jordi Palá Vendrell



### Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

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



### RETIMUR - Asociación Retina Murcia

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



### Retina Comunidad Valenciana

Calle Garrigues Nº3 - 2º A-B, 46001 Valencia  
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624  
E-mail: [info@retinacv.es](mailto:info@retinacv.es) Web: [www.retinacv.es](http://www.retinacv.es)  
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio



### Asociaciones en Latinoamérica

#### Alianza Retinosis Pigmentaria Argentina

E-mail: [alianza.RPA@gmail.com](mailto:alianza.RPA@gmail.com)  
Teléfono: +5491135785050





**Fundaluce**  
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA



**Sin la investigación  
no hay curación**