

VISIÓN

Nº 65 - 2º SEMESTRE 2024

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Retinas de honor

FARPE crea una nueva distinción que entrega por primera vez a Jordi Palà y Albert Espanyol, de Retina Catalunya



Después
e la
ANA

Por Melania Navarro
Trabajadora social de Retina
Comunidad Valenciana
y concejala de Benetússer

Primer paso hacia la especialidad de Genética

159
municipios
iluminan el
Día Mundial
de la Retina



**ISABEL PINILLA
LOZANO**
Catedrática de
Oftalmología de la
Universidad de Zaragoza

“El avance en las terapias génicas es evidente, pero no al ritmo que querían los pacientes”



Lucy es todo corazón



Sumario

VISIÓN

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

Montera 24, 4º J - 28013 Madrid
Tel: 915320707
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
El expresidente de Retina Catalunya, Jordi Palà, y su exvicepresidente, Albert Espanyol, reciben sendos premios Retinas de honor ante el doctor Nicolás Cuenca

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

David Sánchez González
Pablo Palazón Riquelme
Pedro Sabiote Conesa
Clara de Torres y Ana Aguilar

DISEÑO Y PRODUCCIÓN
Aeroprint
Pol. Ind. La Rosa 1
Calle Industria - Naves 30-40 - 18330 Chauchina (GRANADA)
Telf.: 958 292 739

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

3. Después de la retina

ACTUALIDAD FARPE

- 5. Una vida en la retina
- 6. Isabel Pinilla Lozano, catedrática de Oftalmología de la Universidad de Zaragoza
- 11. ¿Otra posible terapia?
- 12. Talento natural
- 14. Día Mundial de la Retina
- 16. Premio nacional de Medicina para la doctora Carmen Ayuso
- 17. Una UE sin barreras digitales
- 18. Un congreso con mucho cerebro
- 19. La IA nos acerca la esperanza
- 20. Lucy y su punto de vista

ARTÍCULOS

- 21. Lupas electrónicas
- 26. Nanopartículas de ADN para la terapia génica
- 28. OJO CON LA CIENCIA. Bombardeo de zanahorias

ASOCIACIONES

- 30. Extremadura
- 32. Castilla y León
- 33. Comunidad Valenciana
- 34. Andalucía
- 36. Castilla La Mancha
- 37. Madrid
- 38. Aragón
- 39. Catalunya
- 40. Canarias
- 41. Región de Murcia

DIRECTORIO



Publicación realizada gracias a la colaboración de:



Después e la ANA



Melania Navarro

Trabajadora social de Retina Comunidad Valenciana y concejala de Servicios Sociales y vecina afectada de Benetússer (Valencia)

Llevamos 23 días en modo supervivencia. Nos mueve la fuerza de la adrenalina todavía, pero empezamos a desvanecernos de agotamiento. Nos hemos acostumbrado a la palabra DANA. ¡Ésta fue demasiado! Hay tantas historias, que la mía se diluye entre las ya contadas. Hablo desde varias miradas: La de afectada, la de trabajadora social de Retina Comunidad Valenciana y la de concejala de Servicios Sociales de Benetússer. Desde aquella tarde, convivo y trabajo con algo insólito, horroroso, con imágenes que jamás podrás olvidar, dolor que no se irá, pero que tendremos que transformar en algo menos pesado.

Alguien me dijo que no hay palabras, pero yo tengo millones agolpadas, que van saliendo como vómito, sin control, desordenadas. Iremos orde-

nándolas, como nuestras casas y nuestras vidas. Y eso sí: ¡NOS VAN A OÍR! Adelanto que este pequeño relato no hará justicia, pero no puedo dejar de escribirlo. Como mencionó Posteguillo, en 13 minutos, había un torrente brutal de dos metros de agua, arrastrando ramas, árboles, coches... ¡Todo! Aquí, la respuesta a cómo estás es viva. Al día siguiente, emprendo el camino hacia el ayuntamiento. El escenario era desolador y peligroso, apenas podías andar por la calle. Me encuentro con la alcaldesa y otro compañero, todos descompuestos. Nos dirigimos al único colegio que quedaba en pie. Me toca ir corriendo al centro de salud a por material para montar un puesto de urgencias. Por la calle, un enfermero, Iván, se ofrece a ayudar a gritos. Le digo que venga conmigo. Accedemos al centro entre cristales rotos y el lodo hasta los tobillos. Cogemos todo lo que creemos que nos puede servir. A toda prisa al colegio. Ya todo es un frenesí. Montamos un centro de campaña para atender las primeras fracturas abiertas, contusiones de personas que habían estado toda la noche agarradas a árboles o farolas, intentando sobrevivir, y que llegan en shock.

Transcurre el día como podemos, sin ver color ni ideología ni uniforme ni edad... A la noche, con linternas, se siguen curando heridas. Algunos, exhaus-

tos, sin acordarnos de beber en todo el día, organizamos turnos para descansar un poco y volver. El camino a casa es complicado, sorteando lodo, coches o el horno de la panadería. Todo a oscuras, con el miedo en las entrañas. Salgo al balcón a fumar un cigarro, no es momento de dejarlo. Oyes ruidos, linternas apuntan hacia abajo, a alguien que saquea la tienda de deportes, lo que queda, con el cuerpo de una persona todavía en la acera cubierto con una sábana. Hasta el jueves por la mañana, no vino el primer juez a levantar cadáveres. ¡No damos crédito! La indignación sale en forma de grito increpando al osado. Entro a casa, triste, sin poder soportar más. Los ojos, como platos, No puedes conciliar el sueño, no puedes dejar de pensar. El torrente, ahora, es de lágrimas, sale sin llamarlo. Al día siguiente, otra vez al centro de operaciones. Somos los mismos y, de nuevo, a salto de mata, con lo que tenemos encima. Hasta el jueves por la tarde no aparece la UME.

Como madre, estoy encogida, pero mi hijo de 25 años está vivo y ayuda en todo lo que puede. Coges la mano de la persona que llega llorando, te la llevas cerca del corazón y con la otra le acaricias el brazo y la miras de frente, a sus ojos, entiendes todo lo que expresa, sosteniéndola, a pesar de que apenas te sostienes tú. Días de locura, difícil ordenar el caos, con cientos de camiones, coches y furgonetas llenas de solidaridad. No entienden que no tenemos sitio ni gente para descargar y organizar ni para repartir.

Decidimos, entre una de tantas prioridades, abrir primero el centro de salud y el departamento de Servicios Sociales. Son esenciales. Nos ponemos en contacto con trabajadores sociales, educadores y psicólogos sin fronteras. Toca empezar a hacer batidas por el pueblo, calle por calle, vivienda por vivienda, recogiendo todas las situaciones y necesidades. Los días transcurren, hasta el sexto no llega el Ejército. Así hemos estado, con voluntarios y a golpe de teléfono, con policías locales de otros mu-

nicipios. Así continuamos varios días, hasta que la Generalitat coge el mando y los profesionales voluntarios empiezan a retirarse. Ahora, estamos sin voluntarios profesionales y sin esa ayuda que nos prometieron para abordar la ingente tarea de gestión de ayudas, recursos, situaciones... Se nos va de las manos.

No menos importante es el empleo de cada uno. Como trabajadora social de Retina Comunidad Valenciana, he estado apoyada por todo el equipo. No podíamos salir del pueblo. Entre cientos de llamadas se colaban las referentes a Retina, cuyas profesionales han contactado uno a uno con todos los

socios de zonas afectadas para ver cómo estaban y atender sus necesidades y sus dudas.

Han pasado 23 días, a 5 kilómetros de la ciudad, donde nada ha pasado, donde la gente se toma una cervecita en las terrazas, donde los escaparates están limpios. Estancos, panaderías, jugueteras, peluquerías están abiertos y los adornos de Navidad se mezclan con carteles donde lees: "Tenemos que volver a la normalidad".

Estamos aquí, un poco mejor que hace tres semanas, pero nuestros niños no van al cole, familias que acogieron vecinos de los pisos de arriba ya no pueden quedarse más. No tienen casa ni nosotros soluciones. ¡ESTO NO ES NORMALIDAD! Podría escri-

bir páginas y páginas sobre lo mucho que queda por hacer, pero nos quedamos sin efectivos. Tenemos que contratar maquinaria con presupuesto municipal, porque nos los han retirado. Es una realidad desbordante, sin medios ni profesionales suficientes. Es un mar de obstáculos de las altas esferas. A flor de piel, prevalecen los recuerdos de escenas y gritos de la noche del martes 29 de octubre, sin esa ayuda psicológica que nos prometen, pero con psadillas y diazepán.

Tardaremos, pero nos levantaremos. Volveremos a ver el STOP pintado en el asfalto, a caminar por las calles sin mascarilla, el campo de fútbol sin coches y con niños jugando...

¡Todavía queda tanto!

Las profesionales de Retina Comunidad Valenciana han contactado uno a uno con todos los socios de las zonas afectadas para ver cómo están y atender sus necesidades y sus dudas

Actualidad

de Farpe



Los miembros de la directiva de FARPE junto a los dos compañeros distinguidos con sendas 'Retinas de honor'.

Toda una vida en la retina

La directiva de FARPE crea una distinción honorífica que estrena con el expresidente y el exvicepresidente de Retina Catalunya

Revista Visión

Jordi Palà y Albert Espanyol suman toda una vida a luchar contra el avance de la ceguera, tanto en su Asociación de Retina Catalunya, como en la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de España (FARPE) y d su Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce). Ambos dieron los primeros pasos en el mundo asociativo en la comunidad catalana y han colaborado intensamente con la federación nacional. Acumulan méritos y experiencia más que de sobra para ser merecedores de las distinciones con las que la actual directiva de FARPE les ha reconocido toda una vida en el mundo de la retina. Se trata de las 'Retinas de honor', un galardón de re-

ciente creación y que no puede tener a mejores distinguidos para estrenarlo, ya que se trata de la primera vez que se conceden.

La ceremonia de entrega se desarrolló durante la pausa café de las XXVI Jornadas de Investigación Fundaluce, que se celebraron en Madrid el pasado 24 de octubre. Quien piense que el expresidente de Retina Catalunya, Jordi Palà, y su exvicepresidente, Albert Español, se retiran se equivoca. Solo se echan a un lado para dejar paso a nuevas iniciativas e ímpetus, pero seguirán ofreciéndonos toda su sabiduría.

El simbólico reconocimiento consiste en la copia del dibujo de la retina que hizo Santiago Ramón y Cajal, que les entregó el doctor Nicolás Cuenca, quien ha rescatado la obra del Nobel español.

La doctora Isabel Pinilla es Catedrática de Oftalmología en la Facultad de Medicina Universidad de Zaragoza. Especialista en Retina, ejerce en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, en Zaragoza. Además, es investigadora principal del grupo consolidado de Investigación en Retina y Sistema Visual del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón.



ISABEL PINILLA LOZANO

Catedrática de Oftalmología
de la Universidad de Zaragoza,
especialista en Retina y
nuevo miembro del CAE
de FARPE y Fundaluce

**“El avance
en terapias
de la retina
es evidente,
aunque
nunca irá a
la velocidad
que los
pacientes
quisieran”**

La doctora Isabel Pinilla es una de las más destacadas especialistas en Retina de nuestro país y asimismo colaboradora de las asociaciones de FARPE y Fundaluce, que la ha incorporado recientemente a su Comité Asesor de Expertos (CAE).

Si le parece, vamos a empezar hablando de su labor como catedrática de Oftalmología de la Universidad de Zaragoza y en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. ¿En qué consiste?

Participo activamente en la docencia tanto del Grado de Medicina como del Grado de Óptica y Optometría de nuestra Universidad, así como en la docencia de máster de distintas universidades españolas. Mi labor asistencial consiste en el diagnóstico y tratamiento de patología retiniana, tanto médica como quirúrgica, al igual que soy la encargada de la unidad de distrofias hereditarias de la retina..

¿Qué proyectos desarrollan en la actualidad?

Mi grupo de investigación desarrolla proyectos tanto básicos como de investigación clínica en distintas áreas de patología retiniana, incluyendo retinopatía diabética, desprendimiento de retina y miopía entre otras. En la investigación básica, trabajo principalmente en modelos de degeneración retinianas, en particular, distrofias hereditarias de la retina y opciones terapéuticas como la terapia génica.

También participa en proyectos internacionales. ¿Qué nos puede contar

sobre ellos?

En este momento trabajo en un modelo degenerativo retiniano con la Universidad de Chapel Hill, Carolina del Norte. Hemos descrito la degeneración en modelos con mutación del IMPG2 y están empezándose a realizar los primeros experimentos para tratar la enfermedad con terapia génica.

¿Qué diferencia hay entre ser investigador en España y en otros países como Estados Unidos?

En Estados Unidos, se dispone de muchos más medios para realizar la investigación. Incorporarse en un grupo, como lo he hecho en estos dos últimos años del Pro-

“Hay que ser optimistas en el tratamiento de la DMAE en cualquiera de sus formas y así conseguiremos que nuestros enfermos mantengan visiones útiles durante toda su vida”

esor Benjamin Philpot en Chapel Hill, o en el grupo del Profesor David Gamm en la Universidad de Madison, Wisconsin, o hace muchos años en el grupo del Profesor Raymond Lund en la Universidad de Utah, Salt Lake City, tiene grandes ventajas. Compartes sus medios y sus conocimientos, aportando los tuyos de manera que es un feedback magnífico y muy enriquecedor. Sin embargo, es complicado desplazarse allí y dejar a tu familia en España.

Nos ha hablado sobre la DMAE en varios foros organizados por Farpe. ¿Cuál es la situación de esta patología y cómo va a evolucionar?

La DMAE es una patología de una gran prevalencia y en aumento. Los enfermos con formas exudativas están continuamente bajo tratamiento y precisan de fármacos más duraderos y eficaces para mejorar su calidad de vida. Las formas secas en este momento no tienen una terapia autorizada en nuestro medio, aunque los inhibidores del complemento han demostrado eficacia para enlentecer la progresión de la enfermedad. En un futuro próximo, deberíamos mejorar las opciones de tratamiento y

con ello también la vida del enfermo con regímenes de tratamiento que se extiendan en el tiempo. En algún momento, habrá terapia génica que disminuirá radicalmente el número de inyecciones o dispositivos de liberación lenta. Hay que ser optimistas en el tratamiento de la enfermedad en cualquiera de sus formas y así conseguiremos que nuestros enfermos mantengan visiones útiles durante toda su vida.

Se ha sumado recientemente al Comité Asesor de Expertos de Fundaluce. ¿Qué supone esto para usted y su equipo?

Poder actuar como parte del comité asesor de expertos es un orgullo para mí. Siempre he colaborado y trabajado con las asociaciones y espero poder aportar mi granito de arena, así como mis conocimientos para ayudar a los pacientes.

¿Qué cree que puede aportar al CAE de Fundaluce?

Puedo aportar lo que sé, que es muy limitado para lo inconmensurable que son las patologías de la retina, pero espero que pueda ser de utilidad. Mi dedicación a la investigación básica siendo oftalmólogo hace que siempre la haya mirado de modo traslacional, algo poco habitual en profesionales de la oftalmología.

Cada vez son más las noticias sobre avances en la investigación y sobre ensayos clínicos para tratar las distrofias hereditarias de retina. ¿Son fruto de una sobreinformación de nuestra época o realmente hay tantos avances?

Los avances en la terapia de las distrofias son evidentes, aunque nunca irán a la velocidad que los pacientes quisieran. En los últimos años, la terapia génica de sustitución está en pleno desarrollo y por ello se ha comercializado el primer fármaco. Hay que pensar que existen muchas mutaciones que originan este grupo de enfermedades, así que no será factible que cada gen tenga su tratamiento, pero es un enorme paso para el tratamiento. La medicina avanza con pasos de gigante, aunque precisa aproximaciones más generales para tratar más enfermos, económicamente sostenibles y accesibles a todos los pacientes.

Las tecnologías avanzan a pasos gigantados y con ellas la investigación. ¿Cree que los ciegos podrán recuperar la visión?

Creo que en algún momento podremos evitar la ceguera, pero no sé si habrá marcha atrás en pacientes que hayan perdido su función visual. Aproximaciones como la optogenética pueden ayudar a recuperar visión en pacientes que hayan perdido fotorreceptores. Será más fácil evitar que el enfermo pueda llegar a estadios avanzados de pérdida visual.

¿Cómo colaboran los pacientes en sus proyectos?

Las asociaciones de enfermos colaboran en ayudar a saber más sobre sus necesidades y orientar la investigación hacia ellos. Además, los proyectos de investigación clínica precisan valorar al enfermo para ver sus cambios y en los ensayos clínicos los pacientes son fundamentales para que las nuevas terapias avancen.

¿Cómo han cambiado las cosas para los afectados por DHR los últimos años?

El panorama terapéutico ha cambiado mucho en los últimos años, aunque nunca lo hará a la velocidad que quieren los afectados. Como hemos comentado, el desarrollo de nuevas terapias será fundamental para el tratamiento en un futuro no lejano. De cara a nuestros medios, tenemos muchas más posibilidades de conocer el estadio real del enfermo tanto anatómico como funcional por la mejora de nuestro aparataje.

A muchos recién diagnosticados les siguen diciendo que se



“La IA permitirá dedicar más tiempo al trato con los pacientes, pero nunca sustituirá a los médicos”



La inteligencia artificial se ha puesto de moda, pero lleva tiempo con nosotros. ¿Cómo la utilizan ustedes?

En muy poco tiempo, la inteligencia artificial se va a convertir en una herramienta de gran ayuda, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de las enfermedades de la retina. Acorta el tiempo de interpretación de las exploraciones, nos orienta hacia el diagnóstico disminuyendo el tiempo de exploraciones o haciendo de screening poblacional y nos permite seleccionar la terapia más adecuada para cada caso. Permite homogeneizar la toma de decisiones y lo más interesante es que nos permitirá dedicar más tiempo al trato personal con nuestros pacientes. Aun así, no creo que nunca vaya a poder sustituir a los médicos.

quedarán ciegos. ¿Se les podrá dar otro diagnóstico?

Yo no digo a un enfermo que se va a quedar ciego. Le comento los avances, la posibilidad de acceder a un ensayo clínico, la necesidad de cuidar su retina hasta que lleguen nuevas terapias; no creo que a un enfermo haya que decirle que va a perder la visión, aunque si hay que recomendarle, sobre todo en pacientes jóvenes, que se dediquen a trabajos o actividades que no vayan a ser muy exigentes con su estado visual, para evitar que el tiempo que lo puedan realizar sea corto. Hay

que tener esperanza en el futuro y en la investigación.

Valore la importancia del premio Fundaluce.

El apoyo a la investigación es fundamental para los que lo realizamos. Es difícil conseguir medios para realizarla y convocatorias como la de Fundaluce ayudan a tener financiación para contratar a una persona o para las necesidades del laboratorio. Apoyar económicamente a los investigadores es importante, porque es difícil obtener medios para nuestra investigación.

¿Otra posible terapia?

El doctor de la Rosa y su equipo reciben el premio Fundaluce 2023



El proyecto ganador de la ayuda de 30.000 euros de la Fundación de Lucha contra la ceguera fue 'Identificación de pequeños péptidos derivados de BoxA subpéptidos como posibles terapias para la retinosis pigmentaria', liderado por el Dr. Enrique de la Rosa Cano. La ceremonia de entrega se celebró en el transcurso de la XXVI Jornada Fundaluce. El proyecto premiado por Fundaluce se enfoca en mejorar la molécula BoxA, que muestra resultados positivos en ratones, optimizándola mediante modelado computacional para crear péptidos con mayor afinidad por sus receptores. Se están realizando bioensayos con

líneas celulares para identificar los receptores involucrados en el proceso. El objetivo es desarrollar un enfoque interdisciplinario que combine estudios computacionales y biológicos antes de probar en modelos animales. Además, se están desarrollando métodos de diagnóstico temprano, como el uso de nanopartículas para detectar cambios de temperatura en la retina, lo que podría señalar neuroinflamación. También se está trabajando en un nanochip de grafeno muy sensible para detectar niveles bajos de HMGB1, facilitando un diagnóstico precoz de la enfermedad.



Talento natural

Doce expertos en investigación sobre retina se citan en las XXVI Jornadas de Fundaluce

Histórica. El encuentro de doce de los mayores expertos del país en investigación sobre distrofias hereditarias de la retina hizo de la vigésimosexta Jornada de la Fundación de Lucha contra la Ceguera un momento para el recuerdo. “Debéis estar orgullosos de haber juntado en unos pocos metros cuadrados neuronas de muchísimos quilates”, subrayó la Jefa del Departamento de Genética del Hospital Fundación Jiménez Díaz, la doctora Carmen Ayuso, en la clausura de la cita, organizada por FARPE.

La doctora Ayuso destacó la relevancia del desarrollo tecnológico y de la inteligencia artificial en su contribución a los avances científicos y auguró un futuro “espectacular” en la búsqueda de soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por patologías retinianas. No obstante, para la genetista, “el factor clave al que aferrarse en esta esperanzadora realidad es la aportación del talento natural de todos los médicos e investigadores, así como su perseverancia ante los fracasos y los obstáculos que se encuentran en el camino”. Todo ello unido a la valiosa colaboración con las entidades de pacientes, que se plasma en jornadas como la del pasado 24 de octubre y la entrega del premio Fundaluce. El galardonado este año fue el doctor Enrique de la Rosa, del Centro de Investigaciones Biológicas ‘Margarita Salas’, que recibió la ayuda de 30.000 euros para su proyecto en busca de una posible terapia para la Retinosis Pigmentaria.

El encuentro fue inaugurado por la directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid, Celia García Menéndez, en compañía del director comercial del Banco Santander en Madrid, Carlos Blesa; la vice-

presidenta de la ONCE, Imelda Fernández; y el presidente de Farpe-Fundaluce, David Sánchez González. Posteriormente, los doctores Jaime Catalá, Rosa Coco, Isabel Pinilla y Jordi Monés analizaron los avances en oftalmología en lo que afecta tanto a distrofias de retina, como a la retinopatía diabética y la DMAE. Seguidamente, correspondió a los investigadores Carmen Ayuso, Miguel Fernández-Burriel y Lluís Montoliú ponernos al día sobre genética. Y la actualización en materia de investigación corrió a cargo de los expertos Francesc Palau, Eduardo Fernández Jover, Nicolás Cuenca y el tandem formado por Francisco Díaz Corrales y Silvia Hernández Ainsa, que fue el ganador del premio Fundaluce de la edición anterior.

El doctor De la Rosa expuso su proyecto antes de que la doctora Ayuso pusiera el broche a más de cuatro horas de ciencia y de optimismo, moderado, pero basado en el exponencial avance tecnológico y en la experiencia de numerosos científicos a lo largo de 30 años de trabajo unidos a los pacientes. De hecho, como quedó constatado a lo largo de la jornada, uno de los principales inconvenientes al que se enfrentan los investigadores en la actualidad no es la ausencia de conocimientos que les permitan avanzar en sus investigaciones, sino la falta de recursos económicos para desarrollar sus proyectos, así como rentabilizar el elevado coste de las terapias que han surgido y que se prevé que surjan para que puedan llegar a todos los pacientes.

La XXVI Jornada Fundaluce fue posible gracias a la colaboración de **Jonhson&Johnson, Roche, Bayer, Feder, Grupo Social ONCE y la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.**

Reunión con el Comité Asesor de Expertos



Justo antes de la jornada Fundaluce, la directiva de FARPE se reunió con seis de los nueve miembros que integran su Comité

Asesor de Expertos para abordar posibles variaciones en el proceso de evaluación y concesión del premio.



LUCES QUE INSPIRAN 2024

Día Mundial de la

Ret

14



Un cupón de Fundaluce

Gracias a la ONCE. La semana del 23 al 29 de septiembre estuvo a la venta el Cupón de la ONCE, con la imagen de nuestra Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce). Invitamos a las personas afectadas y población en general a subir a sus redes foto con el cupón y el hashtag #luchacontralaceguera. Además, presentamos el Cupón en la sede de ONCE en Madrid con Imelda Fernández Rodríguez y también en Canarias con José Antonio López, delegado de la ONCE en Canarias.

Un total de 159 ayuntamientos de toda España se sumaron a la campaña 'Luces Que Inspiran', promovida por nuestra Federación de Asociaciones de Distrofias de Retina de España (FARPE), que se celebró el pasado 29 de septiembre. Lo hicieron iluminando sus fachadas y monumentos o dando visibilidad a través de la web o redes. De este modo, se ha incrementado en 70 el número de municipios que se incorporan a esta iniciativa. Además, las personas afectadas y ayuntamientos se sumaron a compartir imágenes en redes con el hashtag #lucesqueinspiran.

Por otra parte, estamos trabajando en mejorar esta campaña de cara al 2025, colaborando con Retina Internacional y Pro Retina Foundation Preventing Blindness para dar un alcance internacional

Oftalmocarrera y centenario de la SEO

Asimismo, también conmemoramos el Día Mundial de la Retina y de la Retinosis Pigmentaria sumándonos a la Oftalmocarrera, un evento que se enmarca en nuestra participación en el 100 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), celebrado en Madrid, FARPE se benefició junto con Aniridia, en la Oftalmocarrera, organizada por Alcon. Se vendieron la totalidad de los dorsales y la recau-

dación se repartió entre ambas organizaciones. Tuvieron la oportunidad de correr el presidente de FARPE, David Sánchez, y una de las trabajadoras sociales, Clara De Torres. Asimismo, colaboramos en el simpo con los doctores Susana Noval y Juan Donate, organizado por la SEO.



Ima



Abrimos la llave de la ciencia con FEDER

‘El movimiento asociativo la llave de la ciencia’. Así se llama la jornada de investigación en enfermedades raras a las que acudió Federico Torralba López, tesorero de FARPE. Estas jornadas organizadas por FEDER, coincidían con su 25 aniversario y tenía como objetivo ser un lugar de encuentro para pacientes e investigadores. Se expusieron datos acerca de los avances en los últimos años.



Economía de la salud y resultados a debate

El presidente de FARPE, David Sánchez, participó el 18 de noviembre en el Congreso ISPOR Europa 2024, un evento de referencia en investigación de resultados y economía de la salud. David, como único paciente en su panel, profundizó en las distrofias hereditarias de la retina. El congreso reunió a expertos internacionales sobre esta cuestión.

16



Premio nacional de Medicina para la doctora Ayuso, presidenta del CAE de FARPE

Los Premios Nacionales de Investigación 2024 han distinguido a la doctora Carmen Ayuso, de la Fundación Jiménez, con el galardón de Medicina en la modalidad ‘Gregorio Marañón’. Es la primera mujer que lo recibe. Se ha reconocido la labor desempeñada durante años de investigación genética, epistemológica, clínica y terapéutica en enfermedades raras. Queremos dar la más sincera enhorabuena a la doctora Ayuso y agradecerle su apoyo como presenta del Comité Médico de Expertos de FARPE y FUNDALUCE, pero también, por su implicación y participación en nuestros proyectos y actividades. Este premio se suma al de la edición de ‘Las Top 100 Mujeres Líderes’, que ha recibido este mismo año.

Una UE sin barreras digitales



FARPE colabora en un evento de la empresa VILT para adaptarse a la European Accessibility Act y garantizar que todas las personas accedan a webs y aplicaciones de manera efectiva y sin obstáculos

De la mano de la empresa VILT, participamos en un evento para que diferentes entidades entendiesen cómo podrían adaptarse a la European Accessibility Act (EAA) que entrará en vigor el 28 de junio 2025. En España, la transposición de la European Accessibility Act (EAA) a la legislación nacional se ha materializado en la Ley 11/2023, de 8 de mayo, la cual actúa como transposición de la Directiva de la Unión Europea 2019/882 en materia de accesibilidad de determinados productos y servicios. Esta normativa tiene como objetivo garantizar que todas las personas, sin importar su condición, puedan acceder a diversas plataformas digitales como sitios web y aplicaciones móviles de manera efectiva y sin obstá-

culos. En el evento organizado por VILT, se presentó una demo llevada a cabo por la empresa OpenText y, gracias a los testimonios de dos personas afectadas de la ejecutiva de FARPE, se pudieron entender las dificultades que tienen las personas con baja visión y ciega con la accesibilidad documental. Además, se hizo una labor de sensibilización previa al evento, a través del canal de youtube de VILT y de FUNDALUCE, recopilando testimonios de experiencias con la accesibilidad documental en los cuáles participaron afectados de las asociaciones de FARPE, para dar visibilidad a las problemáticas a las que se encuentran las personas con baja visión y ciega en este ámbito.

Éxito del webinar de salud mental

Más de cuatrocientas personas han seguido ya el webinar sobre 'El impacto de las distrofias hereditarias de retina en la salud mental', organizado por FARPE, gracias al apoyo de Johnson&Johnson y Feder, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Magdalena Belando Llor, de FEDER, y el psicólogo Manuel Cruces Cuberos ofrecieron herramientas para afrontar las complejas emociones que sufren los pacientes.. El próximo número de VISIÓN ofrecerá in-



formación más amplia y detallada de este encuentro, que se puede ver en nuestro canal de Youtube de Fundaluce.

La pobreza **visual** afecta a más de 700.000 menores con **problemas** para comprar **gafas** o **lentillas**

►La pobreza visual infantil sigue siendo un problema significativo en España, afectando a más de 721,000 menores, debido a la incapacidad económica de sus familias para costear gafas o lentillas. Este dato proviene del informe actualizado de la asociación Visión y Vida, presentado como parte de las actividades previas al Día Mundial de la Visión. A pesar de las mejoras, la tasa de pobreza visual infantil solo ha disminuido ligeramente en los últimos dos años, pasando de un 8,59% a un 8,4%.

Desarrollo educativo

La pobreza visual puede afectar el desarrollo educativo y cognitivo de los menores, lo que pone en riesgo su futuro. Además, se observa que la pobreza visual está distribuida de manera desigual entre las comunidades autónomas.

Visión y Vida solicita la creación de un Plan Estatal de Salud Visual que garantice revisiones visuales regulares desde la infancia, así como compensaciones económicas para las familias en situación de vulnerabilidad.

La entidad destaca que, además de la pobreza visual infantil, es crucial abordar las necesidades visuales de otros colectivos vulnerables, como los mayores.



David Sánchez, a la izda,m durante su participación en el congreso en la UMH

Un congreso con mucho cerebro

►El evento 'The Brain and The Chip 2024' reunió el pasado mes de noviembre en la Universidad Miguel Hernández de Elche a expertos y líderes en el desarrollo de interfaces neuronales in-

tracorticales con el objetivo de fomentar la colaboración y el intercambio de conocimientos en esta tecnología innovadora.

David Sánchez González representó a FARPE para dar el punto de vista de los pacientes en una de las mesas.

Primer paso hacia la especialidad de Genética

Nuestra Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) celebra que la Comisión de Recursos Humanos del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) del 5 de diciembre y presidida por la ministra de Sanidad, Mónica García, haya aprobado la propuesta de crear la especialidad pluridisciplinar de Genética. Se trata del

primer paso para que la nueva especialidad eche a andar en forma de Real Decreto en unos meses. Una vez concluyan los trámites parlamentarios posteriores para su aprobación definitiva, se incorporarán al SNS las especialidades de Genética Médica (a la que se accederá desde Medicina) y Genética de Laboratorio (se accederá desde Biología y carreras afines como Medicina, Farmacia y Química).



Asistentes a la reunión de la ERN-EYE, entre ellos, David Sánchez González, que acudió en representación de FARPE.



Representación española en la reunión de la ERN-EYE, con el presidente de FARPE, David Sánchez González, en el centro de la imagen



Helene Dollfus, coordinadora de la ERN EYE y Burt Leroy, coordinador del grupo de Retina

La IA nos acerca la esperanza

El 7º Taller Científico de la Red Europea del Ojo, celebrado en Madrid, concluye que la inteligencia artificial será clave en el diagnóstico y tratamiento de las patologías oculares

► El 7º Taller Científico de ERN-EYE (la Red Europea de Referencia para las Enfermedades Raras de los Ojos) se celebró con éxito los días 21 y 22 de noviembre de 2024 en Madrid. Reunió a más de 80 miembros de ERN-EYE y a expertos de Europa y otras regiones para compartir los avances en enfermedades raras de los ojos y el prometedor papel de la inteligencia artificial (IA) en este campo. La doctora Susana Noval fue la anfitriona en el Hospital Universitario La Paz, donde se destacó la innovación en investigación y la práctica clínica. Al

final del taller, los participantes coincidieron en que el futuro del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras de los ojos es prometedor, con la inteligencia artificial desempeñando un papel clave en la investigación clínica y las aplicaciones terapéuticas. David Sánchez, presidente de FARPE, participó en el evento, que ofreció una valiosa oportunidad para mantenerse al tanto de los últimos avances científicos y la IA.

LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA



ET VULL,
VALÈNCIA!

SAUJOTE
2024

ARTÍCULOS



Grupo de Estudios Clínicos para la Rehabilitación Visual

'Murcia Baja Visión'

1. Joaquín J. García Martínez.

Oftalmólogo titular de consulta privada, y ha ejercido durante más de treinta años como especialista del Servicio Murciano de Salud

2. Miguel Méndez Veiga.

Alumno del Grado de Óptica y Optometría en la Universidad de Murcia, interno del Área de Optometría adscrito a la asignatura Rehabilitación en Baja Visión.

3. Joaquín P Sánchez Onteniente.

Óptico-Optometrista y Jefe de Sección de Baja Visión y Rehabilitación en la Clínica Universitaria de Visión de Murcia.

Puede que sea usted afectado con discapacidad visual (visión con sus mejores gafas inferior al 32 % y/o campo visual residual inferior a 20°). Y puede que haya valorado la posibilidad de usar una

lupa electrónica de bolsillo para sus tareas de cerca -en algunos casos también de lejos-. Este instrumento es -en tamaño mínimo y fácilmente transportable- un circuito cerrado de televisión que produce una magnificación notoria del objeto enfocado, generalmente lectura, aunque también manualidades, escritura y otras tareas de detalle. Lo primero que hay que decir es que estos instrumentos pueden facilitarle su vida cotidiana, recuperando autonomía visual, pero tienen un precio elevado y, además, evolucionan continuamente. En otras palabras, la elección suele ser difícil y el miedo a equivocarse es alto.

En nuestra práctica clínica, nos encontramos con cierta frecuencia con pacientes que muestran interés y dan el perfil adecuado para beneficiarse del empleo de estas ayudas ópticas especiales para la baja visión y algunos tramos de ceguera legal, pero a la propia incertidumbre de enfrentarse a la selección de uno de estos dispositivos, sin dejarse atrapar por exageradas promesas comerciales o, lo que es peor, por cantos de sirena de publicistas sin escrúpulos, influencers poco documentados y otras especies en expansión, puede añadirse otro inconveniente nada desdeñable: La dificultad de su establecimiento sanitario de óptica habitual para ofrecerle la posibilidad de una prueba del producto, que sería lo ideal en este caso.

¿Y cuándo debemos pensar en la lupa electrónica de bolsillo como solución óptica? Pues cuando se den simultáneamente estas dos circunstancias:

1ª. Que necesitemos una magnificación de nuestra tarea u objetivos (la lectura es el más común pero no necesariamente el principal) y nos resulte insuficiente la potencia de las lupas tradicionales en sus diversos formatos. Estos instrumentos son de suma utilidad y pueden ser suficientes hasta necesidades de 4 aumentos en lupas de uso general ('de mango') y hasta 7 aumentos en ciertos modelos con soporte, pero más allá de estas potencias sus limitaciones de campo las hacen bastante ineficientes, salvo excepciones de pacientes muy motivados. Y es precisamente a partir de los 6-7 aumentos, en que las lupas tradicionales resultan prácticamente inútiles, cuando las lupas electrónicas "se mueven en su terreno" de confort y prestaciones.

2ª. Que no queramos trabajar -por las circunstancias que sea- a las distancias muy próximas (de 5 a 20 cms) que exigen aumentos mayores monta-

dos en gafas-microscopio o telemicroscopio. No olvidemos que estas gafas microscopio, que también podríamos llamar gafas-lupa, requieren de unas condiciones de uso y entrenamiento especial, que no todos los afectados aceptan.

¿Dónde podemos encontrar, probar y adquirir estos dispositivos?

Desde luego, en un establecimiento sanitario de óptica, a poder ser con alguna especialización en baja visión. Sólo allí podremos encontrar un asesoramiento honesto y eficaz. Es posible, dada la dificultad de estar bien surtido en esta materia, por los altos costes y la continua evolución del mercado, que no disponga en ese momento del modelo más adecuado para su caso concreto, pero es posible que ayudarle a conseguir de algún proveedor una prueba de uno de estos dispositivos, si a su vez usted por sí solo o precisamente con la colaboración de este profesional, tuviera una idea relativamente aproximada de cuál de ellos.

Sobra decir que respecto a las ventas por internet en esta difícil materia, lo más prudente es huir de ellas, pues estaremos expuestos a engaños de todo tipo, si no en el precio inicial, sí en las prestaciones y más seguro aún en el servicio postventa, que por lo común ni existe. Los distribuidores españoles están sometidos a una reglamentación garantista, que los portales de internet, astutamente domiciliados en paraísos fiscales y reglamentarios, eluden sin escrúpulos.

La Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión (SEEBV), entidad que agrupa a la práctica totalidad de los ópticos-optometristas dedicados a la baja visión, dispone de un eficaz servicio informativo -el Teléfono de la Visión, 611 679 383- que siempre podrá informar del profesional y establecimiento especializado de baja visión más próximo a su domicilio.

¿Qué criterios seguir para nuestra elección?

Le aconsejamos siga las siguientes pautas y recomendaciones:

1ª. **Compruebe que da usted el perfil adecuado para estos dispositivos.** Ante todo se requiere motivación, ya que el manejo es simple y no exige mucha habilidad. Si está motivado y dispuesto a un mínimo aprendizaje acuda a un especialista (oftalmólogo u óptico-optometrista) para asegurarse de dar el perfil adecuado para el manejo, y recabe de él dos datos fundamentales:

a) Su agudeza visual con la mejor corrección convencional (gafas, lentillas). Si ésta es inferior a 0,2 (20 % de visión) priorice las lupas cuyo aumento máximo es igual o superior a 18 X; si por el contrario su agudeza es igual o superior a ese 20 %, el gran aumento no es tan importante y puede centrarse en la mayor comodidad de una pantalla mayor (5 ó más pulgadas).

b) Su campo visual (en el caso de patologías con restricción de campo periférico o sectorial). Si éste es menor de 20° binocularmente, dele prioridad a los aumentos máximos más discretos, que no pasen de 22 X, pues de nada le servirían los mayores, que sacarán la imagen de su campo útil.

Obviamente, la combinación de ambos datos deberá ser coherente. Por ejemplo, si usted alcanza una agudeza visual de 0,4, en principio podría inclinarse por modelos de 5 ó más pulgadas, y como además su campo visual está restringido a menos de 20°, de entre aquellos podría seleccionar de hasta un máximo de 22 aumentos.

2ª. Defina y acote sus intereses. Sería ideal encontrar una ayuda óptica con la que ver mejor en todas las situaciones, pero esto no se suele dar en baja visión, donde a menudo necesitaremos diferentes ayudas ópticas (y no ópticas) para diferentes usos. Igualmente, en el caso concreto de decantarnos hacia una lupa electrónica de bolsillo, será conveniente que definamos nuestros intereses principales.

3ª Seleccione un dispositivo preferentemente con el objetivo de la cámara en posición central. Las lupas cuya cámara es central, sobre el objeto de nuestra atención -comunmente la lectura- son más intuitivas de manejo y, por tanto, requieren menos entrenamiento para obtener el mejor resultado de uso. Pregunte este dato antes de la compra, ya que los fabricantes no siempre informan en sus fichas técnicas.

4ª. ¿Busco también aumento en visión lejana? El término lupa se asocia normalmente al incremento de tamaño en visión cercana, pero algunos de los dispositivos calificados como lupas electrónicas de bolsillo tienen la opción de uso para visión lejana, mediante una cámara que capta la imagen lejana y la presenta en la pantalla. A veces, incluso permiten presentar en dos secciones de pantalla la visión lejana y la cercana; por ejemplo, un alumno puede ver en su pantalla lo que escribe el profesor en una parte y el texto que lee o escribe en su pupitre, en otra parte. Estos dispositivos son los

más caros, con diferencia, y antes de pensar en ellos debemos razonar si es lo que buscamos realmente.

5ª. ¿Me interesa que dispongan de soporte de elevación sobre la tarea? Las lupas electrónicas de bolsillo se ponen sobre el papel, desplazándolas sobre él a modo de mouse de ordenador, o bien se elevan sobre el texto con algún soporte y, entonces, lo que movemos es el papel a leer, o aprovechamos para escribir debajo. Algunos modelos pueden tener las dos opciones. Cuantas más opciones, lógicamente mayor precio. ¡Pensemos!

6ª. Si dispone de conexión a un monitor, ¡mejor! Muchos modelos disponen de cable (USB o HDMI), y paulatinamente acabarán implantándose las conexiones inalámbricas para visionar la imagen en un monitor de ordenador o de televisor, con lo cual se multiplica en la pantalla del ordenador. Es decir, transformamos la lupa electrónica de bolsillo en una de mesa, utilizando la pequeña como simple cámara. Si estamos cómodamente instalados en casa, esta opción nos resultará muy útil en ciertas ocasiones.

7ª. Cuidado con los aumentos. A menudo, la publicidad identifica a mayor aumento, mejor. No siempre es así, ya que en la misma proporción en que magnificamos la imagen, reducimos el campo del dispositivo, lo cual suele ser incómodo, porque nos vemos obligados a moverlo más para leer un mismo texto. Lo ideal será el mínimo aumento con el que consigamos nuestra meta a leer. De hecho, hay estudios clínicos que demuestran que el paciente, generalmente, valora más el campo que el aumento.

8ª. El entrenamiento y la constancia son factores importantes para el éxito. No nos dejemos llevar simplemente por la primera impresión; seamos constantes en el uso y, después de unos días, tendremos una idea mucho mejor.

Si sigue usted los anteriores criterios tendrá las mejores posibilidades de éxito con su dispositivo.

Llega el momento de elegir

Para elegir, obviamente, necesitamos informar de marcas y modelos. Hemos hecho para ello una selección de todos los instrumentos que se ofrecen en el mercado nacional y esperamos, sinceramente, que nadie vea en ello intereses comerciales o espúreos por nuestra parte. Nos enfrentamos a ese riesgo con la conciencia tranquila, pero cre-

Artículos

yendo que es necesario. Para reforzar la utilidad del documento, damos precios aproximados de mercado, que, lógicamente, pueden variar en cada concreto lugar de venta.

Estos instrumentos están gravados —en nuestra opinión injustamente— con el tipo de IVA general del 21%, aunque hace años gozaron del reducido del 10%, porque se consideran dispositivos electróni-

cos de carácter general, no personalizables por prescripción facultativa. Sin embargo, las personas que puedan acreditar una calificación oficial de minusvalía a causa de la visión, pueden exigir el tipo superreducido del 4%, con lo que en estos casos y en la práctica, a los precios de venta público aproximados que informamos se les puede descontar un 14% (considerando la misma base). Por otra

GAMA BÁSICA LUPAS ELECTRÓNICAS DE BOLSILLO

MODELO (1)	DESCRIPCIÓN	IMAGEN	DISTANCIA	PRECIO (2)
Zoomas LUNA 5 Plusindex	<ul style="list-style-type: none"> • 4,3 pulgadas. • 2 a 19 aumentos. • Cámara central. • Autonomía de 3 horas. • Autoenfoque. • Desconexión automática. 		Cerca	525€
ECO Magerit	<ul style="list-style-type: none"> • 5 pulgadas. • 4 a 32 aumentos. • Cámara central. • Cable USB y cable video. • Líneas de referencia. 		Cerca / Lejos	600€
LTV Looky - AVS	<ul style="list-style-type: none"> • 3,5 pulgadas. • 3 a 20 aumentos. • Cámara central. • Autonomía de 2 horas y media. • Congelación de imagen. • Soporte para escritura. 		Cerca	625€
Reading TV SHD AVS	<ul style="list-style-type: none"> • 5 pulgadas. • 3 a 48 aumentos. • Cámara central. • Conexión HDMI a monitor. • Autonomía de 4 horas. • Almacenamiento de imágenes. • Línea de lectura. 		Cerca	710€
MOBILUX Eschenbach	<ul style="list-style-type: none"> • 4,3 pulgadas. • Ampliación de campo por alejamiento. • 4 a 15 aumentos. • Cámara central. • Autonomía 3 horas. • Desconexión automática. • Conexión monitor-USB. • Línea de lectura. • Almacenamiento de imágenes. • Soporte oblicuo para escritura. 		Cerca	750€

(1) Se indican los modelos y sus características en sus distribuidores en España.

(2) El PVP es aproximado, resultado de consultas a establecimientos sanitarios de óptica, e incluye IVA 21%. Personas que acrediten reconocimiento oficial de discapacidad pueden beneficiarse del tipo superreducido 4%, con lo que a efectos prácticos pueden calcular un descuento del 14% sobre el PVP indicado.

GAMA MEDIA
LUPAS ELECTRÓNICAS DE BOLSILLO

MODELO ⁽¹⁾	DESCRIPCIÓN	IMAGEN	DISTANCIA	PRECIO ⁽²⁾
SMARTLUX Eschenbach	<ul style="list-style-type: none"> • 5 pulgadas. • Ampliación de campo por alejamiento. • 3 a 15 aumentos. • Cámara central. • Autonomía 3 horas. • Conexión monitor USB. • Línea de lectura. • Almacenamiento de imágenes. • Configuración por zurdos. • Bases de apoyo lectura y escritura. 		Cerca	850€
VISOLUX Eschenbach	<ul style="list-style-type: none"> • 7 pulgadas. • 2 a 22 aumentos. • Cámara central. • Autonomía 3 horas. • Desplazamiento lectura con el dedo. • Conexión monitor USB y TV HDMI. • Línea de lectura. • Almacenamiento de imágenes. • Soporte inclinado. 		Cerca	1.100€
eMag 43 HD MIOptics	<ul style="list-style-type: none"> • 4,3 pulgadas. • 1,6 a 14 aumentos. • Autonomía de 2 horas. • Almacenamiento de imágenes. • Desconexión automática. 		Cerca / Lejos	1.150€
Zoomas LUNA 6 Plusindes	<ul style="list-style-type: none"> • 5,5 pulgadas. • 2,5 a 19 aumentos. • Cámara central. • Autoenfoque y renfoque. • Autonomía de 4 horas. • Cámara de 13 megapíxeles. • Almacenamiento de imágenes. • Carga inalámbrica. • Desconexión automática. • Línea de lectura. • Conexión a TV y PC. 		Cerca	1.200€
Zoomas LUNA 8 Plusindes	<ul style="list-style-type: none"> • 8 pulgadas. • 2,5 a 19 aumentos. • Cámara central. • Autoenfoque. • Cámara de 13 megapíxeles. • Autonomía de 8 horas. • Desconexión automática. • Almacenamiento de imágenes. • Línea de lectura. • Conexión a TV y PC. 		Cerca	1.425€

(1) Se indican los modelos y a continuación sus distribuciones en España.

(2) El PVP es aproximado, resultado de consultas a establecimientos sanitarios de óptica e IVA 21%. Pacientes que acrediten reconocimiento oficial de discapacidad pueden beneficiarse del ICAOP prorrateado 4%, con lo que se obtiene un precio final que puede calcular un descuento del 14% sobre el PVP indicado.

Recomendamos la prueba y adquisición de estos dispositivos en establecimientos sanitarios de óptica, preferentemente aquellos que estén especializados en baja visión. La Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión (SEEBV), mediante su "TELÉFONO DE LA VISIÓN 611 679 383" le informará de los establecimientos más próximos a su domicilio.

parte, algunas asociaciones de afectada/os disponen de acuerdos comerciales con establecimientos sanitarios de óptica, que procuran descuentos especiales a sus asociados.

Conviene también informarse de esta posibilidad. Para seleccionar los modelos que ofrecer a su con-

sideración hemos establecido tres gamas o prestaciones: Gama Básica, Gama Media y Gama Alta, que lógicamente define tres niveles de precios. Así cada cual podrá también considerar sus posibilidades económicas.

Nanopartículas de ADN para la terapia génica

Nuevo horizonte para tratar patologías oculares hereditarias de la retina



Grupo Cabimer de Francisco J. Díaz Corrales y Silvia Hernández Ainsa

Investigadores del proyecto que recibió la ayuda FUNDALUCE en la convocatoria 2022.

El trabajo se denomina 'Desarrollo de un nuevo vector no viral polivalente para la terapia génica de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR)(NeurAll Project)'.

La retinosis pigmentaria y otras patologías oculares asociadas a mutaciones genéticas en genes como CRB1 y PANK2 representan un desafío significativo en la medicina moderna. Estas enfermedades, caracterizadas por una pérdida progresiva de la visión que puede llevar a la ceguera, no cuentan con tratamientos cu-

rativos definitivos. En este contexto, el ambicioso proyecto NeurAll impulsado por CABIMER (Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa) y la Universidad de Zaragoza, con el apoyo de dos asociaciones de pacientes, CRB1 y ENACH, busca explorar nuevas fronteras terapéuticas mediante el uso de nanopartículas de ADN como herramienta para optimizar la terapia génica.

► **Un enfoque integral hacia las enfermedades asociadas a CRB1 y PANK2.** Mutaciones en genes como CRB1 y PANK2 están implicadas en enfermedades hereditarias de la retina que afectan marcadamente la calidad de vida de los pacientes. El gen CRB1 está asociado a formas graves de distrofias retinianas, como la retinosis pigmentaria y la enfermedad de Leber, debido a su papel esencial en la organización de la estructura de la retina. Por su parte, el gen PANK2, vinculado a la neurodegeneración asociada a pantotenato kinasa, afecta procesos metabólicos esenciales tanto en la retina como en otros tejidos. El proyecto tiene como objetivo abordar estas mutaciones de forma innovadora, mediante terapias génicas que restauren la funcionalidad de los genes afectados.

► **El impacto de la terapia génica y el gen RPE65.**

Un ejemplo inspirador del potencial de la terapia génica es el tratamiento desarrollado para mutaciones en el gen RPE65, asociadas a distrofias hereditarias de la retina. Este avance pionero, aprobado en varios países, ha demostrado que es posible entener o incluso revertir la progresión de la ceguera mediante la introducción de copias funcionales del gen afectado. Este precedente no solo refuerza la viabilidad de las terapias génicas, sino que también subraya la necesidad de seguir innovando en vectores y estrategias para tratar enfermedades genéticas complejas, como las asociadas a CRB1 y PANK2.

► **Limitaciones de los vectores AAV en terapia génica.** La terapia génica ha experimentado grandes avances en los últimos años, en gran parte gracias al uso de virus adenoasociados (AAV) como vectores para introducir material genético terapéutico en las células. Sin embargo, los AAV presentan desventajas significativas. Su capacidad de carga genética es limitada, dificultando su uso en genes grandes como CRB1. Además, la producción de AAV es costosa y compleja y su uso podría conllevar riesgos potenciales como inflamación retinal. Estos desafíos han impulsado la búsqueda de alternativas más seguras y eficientes. Las nanopartículas de ADN, como vectores no virales, ofrecen una alternativa prometedora que supera algunos de estos desafíos, al tiempo que amplía las posibilidades de personalización y seguridad.

► **Nanopartículas de ADN como herramienta para el progreso terapéutico.** El uso de nanopartículas de ADN en terapia génica representa una solución tecnológica avanzada con múltiples ventajas:

1. Protección y entrega eficiente: Las nanopartículas protegen el ADN terapéutico y facilitan su transporte a las células diana.

2. Versatilidad y seguridad: Menor riesgo de inmunogenicidad y pueden diseñarse para liberar su carga genómica en tipos celulares específicos.

3. Combinar terapias: Las nanopartículas permiten entregar genes funcionales y podrían integrarse en estrategias de edición genética.

► **Modelos innovadores: organoides y epitelio pigmentario de retina derivados de iPS.** Para garantizar la eficacia y seguridad de este tipo de terapias avanzadas, el proyecto utilizará modelos preclínicos avanzados basados en células madre pluripo-

tentes inducidas (iPS) obtenidas de pacientes. Los organoides de retina, estructuras tridimensionales que simulan la arquitectura y función del tejido retiniano, permiten un análisis detallado del impacto de las terapias. Estos modelos son cruciales para una evaluación personalizada y precisa, sentando las bases para la viabilidad clínica de las nanopartículas y de la terapia génica. Hasta ahora, los investigadores han logrado un avance significativo: diseñar y construir nanopartículas de ADN capaces de transfectar con éxito cultivos celulares de epitelio pigmentario de la retina, un paso crucial hacia la validación de esta tecnología. En la 2ª fase del proyecto, se evaluará la eficacia y seguridad de estas nanopartículas en modelos preclínicos avanzados de la enfermedad, como los organoides de retina, marcando un hito en el desarrollo de terapias génicas.

► **El impulso de las asociaciones de pacientes.** Este proyecto se inició gracias a la colaboración y el apoyo de las asociaciones de pacientes CRB1 y EN-ACH, que representan a comunidades directamente afectadas por estas enfermedades hereditarias. Su iniciativa ha sido fundamental para visibilizar la necesidad de soluciones terapéuticas innovadoras y para movilizar recursos que permitan avanzar en la investigación. El compromiso de estas asociaciones resalta el impacto que puede lograrse cuando pacientes, investigadores y clínicos trabajan en conjunto hacia un objetivo común.

► **Hacia un futuro de terapias personalizadas.** El proyecto NeurAll fue galardonado con el Premio FUNDALUCE 2022 y combina ciencia de vanguardia y colaboración interdisciplinaria para desarrollar una solución innovadora frente a la retinosis pigmentaria y otras patologías oculares hereditarias. Con tecnologías avanzadas como las nanopartículas y modelos de organoides, y el respaldo de asociaciones de pacientes y centros de investigación de prestigio, se perfila un enfoque transformador que promete marcar un antes y un después en la implementación de terapias personalizadas. Este esfuerzo conjunto representa un paso significativo hacia la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados por distrofias hereditarias de la retina estableciendo las bases para futuros ensayos de terapias avanzadas para estas patologías.

**Pablo
Palazón
Riquelme**

Doctor en Inmunología
por la Universidad de
Manchester y experto en
Investigación Clínica y
Medicina Farmacéutica



Bombardeo de zanahorias

Ingerir un montón de vitamina A no es una poción mágica que da super poderes. Sólo fue una manera de Reino Unido de ocultar sus avances y guiar a la población a comer un alimento disponible en tiempos en los que otros escaseaban



Londres bombardeada por los nazis. La operación nazi para atacar Inglaterra se llamaba Blitz

Basta ya de engaños. Seguro que no me equivoco al decir que habrás escuchado eso de “come zanahoria que es buena para la vista”. Pues, lamentablemente, te tengo que decir que no es del todo cierta, es propaganda, pero no publicitaria, ¡Es propaganda militar! Una parte importante de la Segunda Guerra Mundial se desarrolló en el cielo. Las fuerzas aéreas alemanas, la famosa Luftwaffe, atacaban sin descanso las ciudades inglesas, sobre todo Londres. El plan era llevar la guerra a Reino Unido para alejarla al máximo de territorio alemán, dañar su economía para mermar sus esfuerzos militares y facilitar una posible, pero que nunca llegó, rendición de Inglaterra. ¿Qué los freno? La ciencia. Fue la inno-

vación científica la que permitió derrotar a los nazis.

Al inicio de la guerra, los británicos consiguieron desarrollar una nueva tecnología de radar que les permitía detectar aviones enemigos, incluso en la oscuridad. Esta tecnología les daba una ventaja clara en las batallas en el cielo frente a sus rivales, algo así como si dos miopes tuviesen que encontrar un objeto y sólo uno de ellos pudiese llevar gafas. Te puedes imaginar que una tecnología así había que protegerla y mantenerla en secreto. Para evitar que los alemanes descubrieran este avance tecnológico, el gobierno británico lanzó una campaña de desinformación, afirmando que los pilotos de la Royal Air Force (RAF) tenían una visión nocturna superior gracias a que comían muchas zanahorias. Si esta historia nos la intentan endosar hoy en día,



Cartel propagandístico relacionando el consumo de zanahorias y visión nocturna.

nos parecería difícil de creer pero, en una sociedad menos educada y aún menos acostumbrada a avances tecnológicos como la de mitad del siglo XX, funcionó. Los que sí que no se creyeron mucho la historia de la zanahoria fueron los mandos militares de Alemania, justo a aquellos a los que iba dirigida, pero sí que convenció a muchos ciudadanos, tanto que hoy en día esta idea todavía perdura.

¿Por qué zanahorias y no calabazas o pepinos? Por un doble motivo. El primero era práctico, y es que la zanahoria era uno de los pocos alimentos que abundaban en Inglaterra en época de guerra. Nada mejor que un alimento que produces en el propio terreno y tienes fácil acceso para alimentar a tu población. El segundo motivo era científico. Poco antes habían descubierto que la deficiencia en vitamina A causaba ceguera nocturna. ¿Adivinas qué alimento era rico en vitamina A? Exacto, las zanahorias son ricas en betacaroteno, un compuesto que el cuerpo convierte en vitamina A, pero ojo, no son las únicas. En una dieta equilibrada, puedes encontrar muchas fuentes de carotenos, como casi todas las verduras de colores rojo, naranja o verde oscuro, muchas frutas, huevos... Es decir, que la zanahoria es una buena fuente, sin duda, pero hay muchas otras buenas fuentes también.

La vitamina A es clave para el funcionamiento de los fotorreceptores en los ojos, especialmente, los bastones, que son responsables de la visión en condiciones de poca luz. Culpar a las zanahorias no sólo era útil, sino que además, daba la impresión de tener cierto respaldo científico. Esto último de buscar un respaldo científico mínimo, aunque sea irreal, suele ser algo que encontramos en muchos bulos, mitos y leyendas que circulan incluso hoy en día. Sin embargo, aunque el déficit en vitamina A causa ceguera nocturna, su exceso no te premia con visión nocturna ni mucho menos. Ingerir un montón

de vitamina A no es una poción mágica que te da super poderes. Sólo fue una manera para Reino Unido de ocultar sus avances y guiar a la población a comer un alimento disponible en tiempos en los que otros escaseaban. Si no tienes una falta notable de vitamina A, este aporte adicional al comer zanahoria no te servirá de nada, al menos en lo que respecta a la visión. Sin embargo, en muchas partes del mundo, en las que alimentos ricos en caroteno no son tan abundantes, sí que este déficit tiene graves consecuencias. Se estima que cada año en torno a 250.000 o 500.000 niños pierden la visión por carencia sostenida de vitamina A, una carencia que puede incluso tener consecuencias fatales.

En estas zonas, cobran mucha importancia los aportes adicionales de caroteno, por ejemplo, sustituyendo el arroz normal, base de la dieta en muchas de ellas, por arroz dorado, rico en carotenos. No les da visión nocturna, pero esta vitamina A adicional puede prevenir miles de casos de ceguera infantil. ¿Y tú? ¿Te creíste el bulo de la zanahoria?



imagen de cómo se animo a la población a plantar y consumir alimentos que podían obtenerse en el mismo terreno.

ASOCIACIONES



Exhibición ecuestre benéfica para ARPEX

La Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña y Distrofias Hereditarias de la Retina (ARPEX) da las gracias a la Asociación Ecuestre de Fuente del Maestro por la donación de 600€ obtenidos durante su 3ª Exhibición Ecuestre Benéfica y que se han destinado a FUNDALUCE (Fundación de Lucha Contra la Ceguera).

ción de 600€ obtenidos durante su 3ª Exhibición Ecuestre Benéfica y que se han destinado a FUNDALUCE (Fundación de Lucha Contra la Ceguera).

¿Qué hay de lo mío?

Debemos seguir apoyando a nuestros investigadores, que llevan con nosotros más de 30 años y deben sentir ese apoyo para que pronto haya algo para nosotros



Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

nuestro?', nos la hacemos cuando de manera general queremos saber qué hay sobre nuestra enfermedad. '¿Qué hay para lo mío?' nos la hacemos cuando queremos conocer algo concreto. Y e'l '¿Qué hay de lo mío?', cuando esperamos una respuesta a algo concreto y que sabemos que la tiene.

Pondremos como ejemplo de lo que queremos decir la obtención de la tarjeta de aparcamiento.:

1. ¿Qué hay para lo nuestro? Al principio, sólo había una recomendación que la Unión Europea hacía a los municipios para que habilitaran algunas plazas de aparcamiento para personas con discapacidad, en sillas de ruedas, así aparecen los primeros reservados con este dibujo de todos conocido. Tras mucho trabajo, reuniones y discusiones se consigue hacer leyes nacionales

Qué hay para lo nuestro? ¿Qué hay para lo mío? ¿Qué hay de lo mío? Nuestra Asociación de Retinosis Pigmentaria y Distrofias Hereditarias de la Retina, ARPEX, comenzó su andadura, como muchas otras, hace más de 30 años, intentando dar respuestas a estos interrogantes: ¿Qué hay para lo nuestro? Para llegar a ¿qué hay para lo mío? Y, sobre todo, cuando nos preguntamos ¿qué hay de lo mío?

La pregunta '¿Qué hay para lo

y autonómicas para que los deficientes visuales puedan ocupar estas plazas.

2. ¿Qué hay para lo mío? Hoy, estamos en condiciones de dar repuesta al socio que nos pregunta

3. ¿Qué hay de lo mío? Cuando le ayudamos en la gestión de la obtención de la tarjeta de aparcamiento.

Algo parecido ocurre con el aspecto genético de nuestra enfermedad. Al principio, sólo se sabía que tenía un componente genético, pocos podían hacerse el estudio genético, con las pocas mutaciones que entonces se conocían. Hoy, se hace el estudio a los afectados y sus familiares, para dar con el gen mutado causante de la enfermedad y para dar un consejo genético, como explicó el genetista Miguel Fernández Burriel en su ponencia en la XXVI Jornadas FUNDALUCE, en las que, con la gran profesionalidad, implicación y humanidad que lo caracteriza, dijo que hoy, con lo que se sabe, se puede dar un buen consejo genético y los errores vendrán por lo que aún se desconoce.

Igual ocurre en el campo de la investigación. Teníamos la sensación de que poco se sabía de nuestra patología y nada se investigaba, porque éramos pocos y no le interesábamos a nadie. Hoy, y gracias a la insistencia de las Asociaciones (un ejemplo de ello son los premios FUNDALUCE a la investigación) hay muchas vías de investigaciones abiertas, muchos proyectos, es verdad que algunos, por diversas razones, se quedan por el camino, pero aquí hay que decir que hay mucho, no tanto como quisiéramos, de '¿Qué hay para lo nuestro?' Aunque, por desgracia, no hay tanto para '¿Qué hay para lo mío?' Y mucho menos del '¿Qué hay de lo mío?'. Por eso, debemos seguir insistiendo, apoyando a nuestros investigadores (digo nuestros, porque llevan con nosotros más de treinta años) y deben sentir ese apoyo y agradecimiento, para que pronto haya algo para nosotros.

En el campo sanitario, pocos se atrevían a dar un diagnóstico y el que lo hacía se quedaba en eso, porque no hay tratamiento. Hoy, otra vez por la insistencia de las asociaciones, tenemos Centros de Referencia, a nivel autonómico y estatal, sobre la Retinosis Pigmentaria y otras Degeneraciones Hereditarias de la Retina, en

nuestro caso el Centro de Referencia está en el Hospital de Mérida con la doctora Ana Isabel Sánchez de la Morena, como jefa del Servicio de Oftalmología, el antes mencionado doctor Miguel Fernández Burriel, como jefe de Genética y el doctor Fernando Sánchez, jefe de Optometría. Allí son atendidos todos nuestros socios de forma excelente, con gran profesionalidad, humanidad y empatía con nuestra patología.

En cuanto a las comunicaciones y visibilidad, hemos pasado de haber muy pocas a ser tantas las que llegan a las asociaciones por medio de las redes sociales y, sobre todo, correos electrónicos. (¿Qué hay para lo nuestro?) que tenemos que filtrar las que creemos más interesantes, para que los socios sientan las campañas de sensibilización y visibilidad como suyas y colaboren. Restaurantes accesibles, cupón conmemorativo de FUNDALUCE, campaña Luces que Inspiran: España Ilumina la Retina, Jornadas, Webinar, etc... son una buena prueba de lo que decimos.

Ayudas ópticas

Algo parecido ocurre con las ayudas ópticas y técnicas, pues hay tantas APPs, que pueden ayudarnos en el que '¿Qué hay para lo mío?', que la dificultad aparece en cuál usar en cada momento y en cada caso concreto. (Lectura y edición de textos, lectura y descripción de imágenes, reconocimiento de personas, código QR, de Barras, Asistentes Virtuales, Bastón Inteligente, Arnés Inteligente...) Todo esto, como digo, hay muchas APPs que lo hacen sobre fotos. Lo interesante sería integrarlas para poder usarlas y pasar de unas a otras de manera inmediata y, mejor aún, que lo hicieran sobre vídeos y en tiempo real, sería una buena forma de ayudar a la deambulación. (Lanzo desde estas páginas la sugerencia de crear grupos para trabajar sobre este tema.

Lo que está claro es que nos acercamos a las asociaciones para descubrir '¿Qué hay para lo nuestro?' Y que debemos trabajar todos unidos, para que cada vez conozcamos más sobre '¿Qué hay para lo mío?' Y, sobre todo, para que haya más respuestas al '¿Qué hay de lo mío?' porque eso querría decir que estaríamos más cerca de las soluciones.

Abriendo y cerrando puertas

El siguiente paso, el más bonito, es comenzar a ayudar a las personas que, como hice yo hace dos años, llegan a la asociación con muchas dudas e interrogantes



Retina Castilla y León (RECYL)

Parece que fue ayer, pero ya han pasado dos años desde que cruce la puerta de un pequeño despacho. Es la oficina de ReCYL (Retina Castilla y León). Esa dirección me la proporcionó una oftalmóloga, a la que yo había acudido en busca de solución a mi problema. Aquel día se cerraron y abrieron muchas puertas y ventanas. Se abrieron esperanzas y horizontes nuevos para mí. Y se cerraron dudas e interrogantes.

Con un papel en el bolsillo de mi chaqueta que, en resumen, venía a decir 'retinosis pigmentaria'. ¿Qué significaban esas dos palabras?. Yo no lo sabía, aunque mis ojos ya me lo iban indicando.

En esa pequeña oficina, se me despejaron muchas dudas y temores, la más importante era sentir que no estaba solo. Fui recibido y acogido por José Luis, Pedro y Alfredo, de tal forma, que yo me sentí a gusto, muchas de mis dudas quedaron aclaradas y explicadas por personas que ya habían pasado por lo mismo que estaba pasando yo. Así era más fácil entenderlo todo.

Poco a poco, muchas cosas iban cambiando en mí y ninguna me gustaba, pero no quedaba otro remedio que aceptarlo. El tener que dejar de conducir, vender el coche y decir adiós a esa libertad que el coche me

proporcionaba. El tener que dejar los libros en la estantería, sin haberlos leído... Otro de mis cambios, dictado por mis ojos, es en la cocina. Me gustaba cocinar y hacer cosas, ahora, solo me atrevo a hacer muy poco, por si acaso. Otro cambio de hábito es el de salir por la noche, ahora todo es oscuro.

A pesar de todo, la vida sigue y con la ayuda y comprensión de mi familia, mis amigos y compañeros, sigo para adelante, superando todas las barre-

ras que se pongan enfrente. En estos dos años, he ido cogiendo experiencia y ayudando y, sobre todo, aprendiendo todo lo que he podido.

Nunca se piensa en la cantidad de trabajo administrativo que hay detrás de una asociación, y en eso ya no me gana nadie. El siguiente paso, y el que dicen que es el más bonito, es el de comenzar a ayudar a las personas que, por primera vez, como a mí me pasó hace dos años, llegan a la asociación.

**Edelio
Pinto
Silvo**





Junta directiva de Retina Comunidad Valenciana, equipo técnico y expertos que participaron en las jornadas

I Jornadas Científicas

El Museo Arqueológico de Alicante (MARQ) acogió este evento en el que diversos expertos expusieron sus investigaciones, avances y certezas



Asociación Retina
Comunidad Valenciana

La inteligencia artificial en pruebas diagnósticas, los avances en dispositivos para baja visión y la creación de biobancos se han convertido en pilares esenciales en el enfoque interdisciplinario de las Distrofias Hereditarias de Retina. Así lo expresaron los expertos que se dieron cita en las I Jornadas Científicas que la Asociación Retina Comunidad Valenciana celebró en Alicante los días 26 y 27 de octubre. El Museo Arqueológico de Alicante (MARQ) acogió el evento principal el domingo 27 de octubre, en el que diversos expertos en dos mesas redondas expusieron sus investigaciones, avances y certezas en el ámbito de las enfermedades raras con limitación visual. De esta manera, la asociación, fo-

mentado el acceso a información veraz y actualizada sobre las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR).

El programa incluyó dos mesas redondas en las que se abordaron aspectos fundamentales de estas patologías, en las que participaron expertos, tales como:

- Enrique J. de la Rosa, director del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas (CIB-CSIC).

- Gerardo García García, investigador del Hospital General Doctor Balmis de Alicante.

- María José Sánchez Castro, responsable de la Unidad de Baja Visión en VISSUM Corporación Oftalmológica.

- Jorge Alió Sanz, catedrático de Oftalmología en la Universidad Miguel Hernández.

- Carmen Aguado Muñoz, coordinadora del biobanco del CIBERER en Valencia.

- José María Millán Salvador, investigador principal en el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe.

- Regina Rodrigo Nicolás, especia-

lista en fisiopatología y terapias visuales del Centro de Investigación Príncipe Felipe.

- Marcela Ciccioli, genetista de Retina Argentina, quien intervino de forma virtual.

Lo más destacado de la Jornada

- Gerardo García García resaltó que los avances en imagen multimodal, inteligencia artificial, pruebas genéticas y terapia génica están revolucionando el diagnóstico y tratamiento de las DHR.

- José María Millán Salvador subrayó la importancia del diagnóstico genético para el asesoramiento y acceso a futuras terapias, indicando que aún hay retos para cubrir el 100% de los casos.

- Enrique J. de la Rosa, premiado recientemente por FUNDALUCE, explicó cómo su investigación básica en el desarrollo de la retina se traduce en tratamientos innovadores.

- Carmen Aguado Muñoz destacó el papel crucial

de los biobancos en la investigación de enfermedades raras, asegurando la calidad de las muestras biológicas humanas.

- Regina Rodrigo Nicolás habló sobre las terapias neuroprotectoras, que no solo mejoran la calidad de vida de los pacientes, sino que preparan a las células para futuros tratamientos.

Un espacio de aprendizaje y reflexión

Almudena Amaya, presidenta de la Asociación Retina Comunidad Valenciana, cerró el evento afirmando: "Este encuentro demuestra cómo el trabajo colectivo abre puertas al conocimiento y al empoderamiento de quienes vivimos con una DHR". Además, el sábado 26 de octubre, los asistentes disfrutaron de actividades culturales, como una visita al Castillo de Santa Bárbara y al MARQ, promoviendo la riqueza histórica de Alicante, dentro de un contexto inclusivo y accesible.

Aprender a convivir con la pérdida de visión

Cien personas se reunieron en Mollina (Málaga) para aprender a afrontar la pérdida de visión y la ceguera, así como para compartir experiencias, inquietudes y esperanzas



Asociación
Andaluza
de Retinosis
Pigmentaria
(AARP)

Bajo el lema "Horizontes compartidos", la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, organizó un encuentro y convivencia, durante los días 19 y 20 de octubre, en la localidad malagueña de Mollina. Hombres y mujeres con patologías englobadas dentro de las distrofias hereditarias de retina, así como un gran número de familiares, participaron en las instalaciones del Centro Eurolatinoamericano de Juventud, en unas jornadas cuyo programa de actividades se orientó, principalmente, a adquirir he-

rramientas que ayuden a convivir con patologías que conllevan una pérdida progresiva de la visión, con todo lo que eso supone. La vida diaria de las personas afectadas por estas patologías y de sus familiares es una lucha permanente para superar y sobrellevar la gran discapacidad que, en la mayoría de los casos, provoca y para combatir la baja comprensión social que, en muchos casos, existe sobre ello.

La familia es el lugar donde la pérdida de visión y sus consecuencias se hace patente a diario y donde no siempre se sabe gestionar bien a nivel emocional y psicológico. En estos casos, se hace muy necesario gestionar bien la frustración, las inquietudes y los miedos que todo ello conlleva. De ahí, que desde la AARP, se haya considerado necesario ofrecer a afectados y familiares herramientas e información sobre recursos para mejorar la independencia y las diferentes capacidades de las personas afectadas.



Una persona prueba las gafas virtuales de baja visión.



Imagen de la asamblea general de la AARP.

La Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, que en 2024 ha cumplido 35 años trabajando por y para las personas afectadas y sus familiares, organizó unos talleres, supervisados por un psicólogo, para aprender a vivir y convivir con la baja visión y la ceguera, tratando de fomentar la autoestima y la confianza, manejar la ansiedad y el estrés, mejorar la comprensión y favorecer la comunicación entre afectados y familiares. Las jornadas se iniciaron con un taller de sensibilización sobre la baja visión y la ceguera, una situación tan desconocida como incomprendida, que sirvió para que las personas no afectadas pudiesen conocer los diversos síntomas y vivirlos con unas gafas de realidad virtual, así como conocer situaciones con las que se enfrentan a diario las afectadas en mayor o menor grado por una discapacidad visual. El objetivo, en palabras de Rafael Bascón, presidente de la entidad organizadora, “es hacer fuertes, en todo momento, a las personas afectadas, trabajar la aceptación de la enfermedad y el afrontamiento para hacerlas visibles, con la ayuda del entorno más cercano e inmediato, que, en la mayor parte de los casos, es la familia”.

Este encuentro, que ha nacido con vocación de continuidad y crecimiento, ha contado con el res-

paldo económico de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la colaboración de organizaciones como la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE), la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) y el respaldo de la organización ONCE. Para la puesta en marcha del taller de sensibilización, la asociación andaluza ha contado con la colaboración de la Asociación Retina Begisare Bizkaia y Retina Begisare Euskadi, promotores del distintivo “Tengo Baja Visión” y de las diferentes campañas que se han venido realizando en los últimos años para dar a conocer la baja visión, una situación en la que se encuentran más de 900.000 personas en España.

El enfoque de trabajo bidireccional, personas afectadas y familiares, constituye una novedad para la organización. Hasta ahora, el trabajo siempre se ha centrado en los pacientes, mientras que al entorno no siempre se le ha prestado la atención necesaria. Confía la asociación en que acciones como estas sirvan para mejorar el bienestar personal y familiar de las personas afectadas y constituya un medio compartido para aprender a convivir de la mejor forma posible, con la pérdida de visión.

Rafael Bascón continúa al frente de la AARP

Las jornadas de La Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) se clausuraron el domingo 20 de octubre, con la celebración de la Asamblea General de la entidad, donde por unanimidad se aprobó la gestión económica y de actividades del periodo 2023 y se eligió la nueva junta directiva para el trienio 2024-2027, con la reelección de Rafael Bascón como presidente y de la mayoría de hombres y mujeres que han formado

el equipo que le ha acompañado estos últimos años. Una etapa nueva que se abre, con muchos proyectos que sacar adelante, para seguir el trabajo con afectados, familiares y buscando recursos que mejoren la vida de todos. Sin olvidar el apoyo permanente a profesionales e investigadores, para ir de la mano en la búsqueda de ayudas y de financiación para lograr terapias y tratamientos.

FUNDALUCE CASTILLA-LA MANCHA: 31 AÑOS HACIENDO HISTORIA CON LA CIENCIA



Participantes en la jornadas organizadas por la asociación de Castilla La Mancha a lo largo de su historia.

Un gran día para la retina

La doctora Caminos nos mostró una página muy elaborada de todos los investigadores que hemos podido traer a nuestras jornadas desde los inicios hasta nuestros días



Asociación de Castilla-La Mancha de Retinitis Pigmentaria

Un año más hemos podido llevar a cabo el Día Mundial de la Retina con gran parangón. Contamos con investigadores de gran caché, en concreto, en el acto que se convocó con el doctor Nicolás Cuenca resultó un éxito clamoroso, más debemos hacer constar por honestidad cómo nos encantó la doctora D^a Marta Barriuso, investigadora de Murcia, a la cual no teníamos la dicha de conocer, pero que dejó tanto al público en general como a la que suscribe, totalmente anonadados ya que con su experiencia de oftalmóloga como con su trayectoria de investigación, su figura corresponde a los más altos estándares de la investigación de enfermeda-

des de la retina. Asimismo, contamos con la inestimable presencia de nuestra Elena, la doctora Elena Caminos, puntal de la asociación y alma mater de estos días mundiales, que se organizan en Castilla La Mancha, concretamente, en Albacete. Actuó de moderadora en el acto y nos mostró una página muy elaborada de todos los investigadores que hemos podido traer a nuestras jornadas de Retinitis de Castilla La Mancha desde los inicios hasta nuestros días y que adjuntamos a este escrito.

La charla con el título “Estado actual de las investigaciones en distrofias retinianas” fue seguida en streaming por una gran confluencia de público, que pudo intervenir al final con preguntas a los investigadores. En la misma, fuimos acompañados por la Excmá Decana de la Facultad de Medicina de Albacete; D^a Silvia Llorens, excelente profesional que se volcó tanto con el público como con profesionales y Junta Directiva. Además, se contó con el gran apoyo de la presencia de ONCE, tanto en la figura de la Vicepresidenta del Consejo Territo-

rial, nuestra Cristina Abarca, a la cual manifestamos públicamente nuestra admiración por su constante apoyo a la asociación, como en la figura de la directora de la Agencia de Albacete, D^a Iris Alemán Valencia. Las autoridades sanitarias se disculparon por correo electrónico, debiendo destacar el gran apoyo de la Excm. Diputación de Albacete, que siempre nos ayuda en la impresión de todos los carteles del acto que han inundado la ciudad de Albacete. Por parte del Excmo. Ayuntamiento de Albacete se contó en el acto con el concejal de Educación, D. Pascual Molina que dirigió unas palabras a los asistentes, animando para que este acto no tenga término y se impliquen todos los

afectados de enfermedades de la retina para mantener viva la llama de la participación. Al finalizar el acto, que se realizó en los Salones del hotel San Antonio de Albacete, del cual sólo podemos contar maravillas, sobre todo, de su Gerente, D. Francisco Inclán por su excelente disposición y buen hacer para con nuestra asociación, tuvo lugar una comida de hermandad entre investigadores y afectados con un opíparo menú manchego, preparado bajo la guía del gerente y que hizo las delicias de todos. Fue un gran fin de fiesta, dando también las gracias a nuestra Emilia, de la Roda por esa cata estupenda de miguelitos que hizo las delicias al más goloso de los presentes.

Manejo de las reacciones emocionales al comunicar diagnósticos visuales graves

El manejo emocional no es una habilidad secundaria, sino un pilar esencial en la comunicación médica y su incorporación en la práctica diaria contribuye a fortalecer la relación entre el oftalmólogo y sus pacientes, creando un espacio donde el cuidado trasciende lo técnico



Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación

Tras la celebración de dos ediciones del “Taller psicoeducativo para padres y madres de jóvenes con diagnósticos visuales graves”, en el que los participantes pudieron compartir sus experiencias e inquietudes, se identificó la necesidad de crear un taller que pueda dotar a los oftalmólogos de más recursos a la hora de abordar los diagnósticos con los pacientes.

Uno de los mayores retos en la práctica oftalmológica es comunicar un diagnóstico visual grave. Este tipo de noticias no solo impactan en el paciente, sino también en sus familiares, generando un abanico de reacciones emocionales que el pro-

fesional debe abordar. Conscientes de esta necesidad, se creó recientemente el taller online “Manejo de las reacciones emocionales al comunicar diagnósticos visuales graves”, que se centró en dotar a los oftalmólogos de recursos prácticos para manejar estas situaciones con solvencia.

El manejo de reacciones adversas requiere habilidades específicas que no siempre se adquieren durante la formación técnica. Por ello, este taller puso énfasis en estrategias para identificar estas emociones en el momento, validarlas y responder de manera que ayude al paciente y a su familia a procesar la noticia. El impacto emocional que tiene un diagnóstico de este tipo puede ser profundo y el médico está en una posición clave para marcar la diferencia. Saber gestionar estas reacciones no solo mejora la experiencia del paciente, sino que también permite al profesional sentirse más preparado y menos abrumado en este

tipo de interacciones. El manejo emocional no es una habilidad secundaria, sino un pilar esencial en la comunicación médica y su incorporación en la práctica diaria contribuye a fortalecer la relación que existe entre el oftalmólogo y sus pacientes, creando un espacio donde el cuidado trasciende lo técnico.

Debido al interés generado, se están organizando futuras ediciones para que más profesionales puedan acceder a esta formación.

Para obtener más información, pueden contactar con la Asociación Retina Madrid, a través de los siguientes teléfonos: 615 362 357 o 91 521 60 84 o al correo electrónico: trabajosocial@retina.es.

Aprendemos de la retina

La asociación de Aragón celebra una jornada médica en el Hospital Lozano Blesa



Asociación
Aragonesa
de Retina
(AAR)



Imagen de la jornada de AAR.

La Asociación Aragonesa de Retina organizó el pasado 26 de noviembre una jornada médica, denominada 'Aprendemos de la retina', donde se expusieron los últimos avances, tanto en el ámbito de la retina como en el de la salud visual. En primer lugar, la doctora Silvia Izquierdo Álvarez, Jefa de la Sección de Genética del Servicio de Bioquímica Clínica, del Hospital Universitario 'Miguel Servet', de Zaragoza, bajo el título 'De la A a la Z de la Genética', ofreció una visión comprensible, sobre el papel de la genética en la medicina moderna, con un enfoque especial en sus aplicaciones en las enfermedades oculares hereditarias.

A continuación, la doctora Isabel Pinilla Lozano, catedrática de Oftalmología en la Facultad de Medicina por la Universidad de Zaragoza, oftalmóloga e investigadora en el Hospital Clínico Universitario 'Lozano Blesa', de Zaragoza, con el título 'Nuevas perspectivas en el tratamiento de las DMAE húmeda y degeneración macular seca', expuso los últimos avances en el tratamiento de la degeneración macular asociada a la edad, en sus formas húmeda y seca, detallando las investigaciones actuales y las opciones terapéuticas más prometedoras.

En tercer lugar, la doctora Silvia Hernández Aínsa, investigadora de la Fundación Agencia Aragonesa para la

Investigación y Desarrollo (ARAID), con el título 'Vectores y nanopartículas: innovaciones en tratamientos oculares', explicó cómo el uso de vectores y nanopartículas está contribuyendo al progreso en terapia génica, ofreciendo soluciones avanzadas y precisas para enfermedades oculares que, tradicionalmente, han sido difíciles de tratar.

Por último, la optometrista Silvia de la Llama Celis, especialista en baja visión y tesorera de la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV), con el título 'Ayudas de baja visión para la DMAE y DHR', presentó las tecnologías y herramientas más avanzadas disponibles para mejorar la calidad de vida de los pacientes con degeneración macular asociada a la edad (DMAE) y distrofias hereditarias de la retina (DHR).

La jornada tuvo lugar en el salón de actos del Hospital Clínico Universitario 'Lozano Blesa' y la asistencia fue muy numerosa. El acto finalizó con un animado turno de preguntas por parte de los presentes, quienes plantearon todo tipo de inquietudes relacionadas con sus problemas visuales.

Divulgar y relacionarse

La Jornada Divulgativa de Retina Catalunya resultó un éxito y agotó el aforo



Associació
Retina
Catalunya

La Jornada Divulgativa de Retina Catalunya organizada el 23 de noviembre de 2024 agotó el aforo. Se celebró en la sala de actos de la sexta planta del edificio de ONCE Catalunya. Además, se registraron 27 personas para seguir la jornada por vía telemática. La primera ponente de la jornada fue la psicóloga Begoña Redalt, muy celebrada por su conferencia 'La gestión emocional cuando vivimos situaciones difíciles'.

Seguidamente, intervino un equipo multidisciplinar del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, bajo el título 'Del gen al genoma: conceptos básicos de genética y su aplicación al estudio de enfermedades hereditarias'. Este equipo lo componían la genetista Adriana Lasa, la oftalmóloga Sabina Luna y la otorrinolaringóloga María del Prado Venegas. Las tres doctoras se dirigieron a los pacientes con síndrome de Usher para explicarles cómo hacen el seguimiento de sus casos. Pocas semanas antes, el 8 de noviembre, este mismo grupo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau impartió un curso relacionado con la sordera y el síndrome de Usher. Con la asistencia de miembros de Retina Catalunya, se expuso el diagnóstico, tratamiento y prevención de las hipoacusias neurosensoriales hereditarias

La necesidad de las relaciones sociales

En el marco de las actividades para promover el contacto humano entre los socios, destacan los encuentros informales impulsados por Víctor Berlanga. El primero fue el 26 de septiembre, en una terraza en el edificio de la ONCE en Barcelona. Asistieron 25 personas afectadas con distrofias hereditarias de retina. A partir de ahí, este grupo está adquiriendo una dinámica propia que muestra su vitalidad.

El 25 de octubre, Retina Catalunya participó en la Jornada de Enfermedades Raras, Minoritarias y Complejas que se organizó en la Facultad de Bio-



Imagen de la sala donde se celebró la jornada

logía de la Universitat de Barcelona. El secretario de Retina Catalunya, Ferran Bordils, reivindicó una mejor financiación y el reconocimiento futuro de la especialidad genética clínica como elementos clave para el tratamiento de estas enfermedades.

Otras actividades

El día 11 de julio, diversos miembros de Retina Catalunya estuvieron en las conferencias Josep Egozcue organizadas por la Fundació Grífols. En ellas se trataba el reto que las enfermedades minoritarias suponen para la bioética. Allí se comentó el tema de los medicamentos huérfanos, cuyo impulso necesita una mayor comunicación entre multinacionales farmacéuticas y el Ministerio.

El día 1 de octubre, 6 miembros de la Junta Directiva se pusieron las gafas NIIRA de la empresa Eyesynth. Este sistema electrónico transforma en sonidos la información visual y espacial que tiene delante. En ningún caso sustituye al bastón o al perro guía. El aparato emite sonidos en función de si encuentra o no obstáculos, y necesita un periodo de aprendizaje por parte del usuario para desarrollar su potencial.

El 19 de noviembre, tres miembros de la Junta fueron a la jornada FEDER '¡El movimiento asociativo: la llave de la ciencia'. Allí, las asociaciones de pacientes reclamaron más financiación, y se subrayó la importancia de la investigación en enfermedades raras. La jornada se hizo en el Museo de la Ciencia – Cosmocaixa de Barcelona. Por último,

la vicepresidenta de Retina Catalunya, Marina Ruiz, estuvo presente en el Foro Social para Mujeres y Niñas con Discapacidad que se celebró durante tres

días en Madrid. El 25 de noviembre hubo una manifestación en la plaza Cibeles y se leyó un manifiesto.

Unión y compromiso

Repaso de logros y avances en inclusión, visibilidad y apoyo mutuo



Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)

La fuerza de la unión: A medida que nos acercamos al cierre de 2024, desde ADISHREC, queremos compartir y reflexionar sobre la labor realizada de esfuerzo colectivo, atender las necesidades de nuestros socios, visibilizar nuestra causa y avanzar hacia un mundo más inclusivo y accesible. Asociacionismo: Nuestra fortaleza radica en el apoyo mutuo y en la unión de esfuerzos, lo que nos permite alcanzar objetivos compartidos, superar desafíos y seguir construyendo una comunidad más solidaria e inclusiva. Dependemos, en gran medida, de las subvenciones y de la dedicación de nuestros voluntarios y socios, cuya participación activa es esencial.

Actividades destacadas de 2024. Ha isdo de numerosas iniciativas y logros que nos impulsan a seguir adelante: 1. Talleres educativos en institutos: Nuestra vicepresidenta, Gloria Magdalena Santana Miranda, llevó a cabo talleres en centros de secundaria, sensibilizando a las nuevas generaciones sobre las distrofias hereditarias de retina. 2. Concierto solidario: Reunimos a la comunidad en torno a la música, destacando la solidaridad y recaudando fondos para nuestras actividades. 3. Premio Cebra 2024: El presidente de ADISHREC, Germán López, participó en Telde en la recogida del Premio Cebra 2024, otorgado por D'Genes Cebra a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Germán es patrono de FEDER. Fortalecimiento de alianzas.

Nuestra participación en reuniones estratégicas este año ha sido fundamental: 1. Encuentro de socios de FEDER: En junio, asistimos a una reunión en el



Imagen de la reunión Junta Directiva celebrada en la ONCE en Las Palmas de Gran Canaria, el 27 de noviembre.

Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Las Palmas, donde se abordaron temas cruciales como el acceso a recursos y servicios para personas con discapacidad en Canarias. 2. Reunión sobre discapacidad de la Dirección General del Paciente y Cronicidad: En julio, aportamos nuestra perspectiva sobre la accesibilidad en los centros de salud, subrayando la necesidad de soluciones tecnológicas inclusivas. 3. Presentación de la Línea de Ayudas Sociales de Fundación Disa: En octubre, exploramos nuevas posibilidades de financiación para apoyar a nuestros socios. Colaboraciones y proyectos. Hemos colaborado con entidades como ONCE, FARPE y FUNDALUCE. Participamos en el proyecto 'Luces que Inspiran, España ilumina la retina'. Mirando al futuro. El camino hacia un mundo más inclusivo requiere esfuerzo compartido, constancia y colaboración. Seguiremos trabajando para aumentar la visibilidad de las distrofias hereditarias de retina, fomentar la concienciación ciudadana y consolidar el poder del asociacionismo como herramienta de apoyo mutuo. Gracias al compromiso de nuestros/as socios, voluntarios y colaboradores, seguiremos construyendo un futuro mejor para todas las personas afectadas. Porque en ADISHREC, juntos somos más fuertes.



Una visión colectiva de futuro en el congreso internacional

Más de una veintena de investigadores expertos en Oftalmología, Genética, Biología y Medicina en general participaron en el nuevo congreso internacional que Retina Murcia celebra cada año. En esta ocasión, se desarro-

lló los días 10 y 11 de octubre, aunque se trasladó la sede del Hospital Morales Meseguer a la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia. Los ponentes lanzaron numerosos mensajes de esperanza.

Primer estudio social sobre las enfermedades raras visuales

El grupo de investigación creado por Retina Murcia presenta los resultados de su primer trabajo



Asociación
Retina
Murcia

El Grupo de Investigación GISERV, de Retina Murcia lo integran las doctoras Carmen Gómez Navarro, Dolores María Peñalver García, Elena Rodríguez González-Herrero y Pedro García Recover. El primer Estudio Descriptivo de Enfermedades Raras Visuales (EDERVE) es su primer trabajo y lo presentaron a lo grande en el Real Casino de Murcia. El estudio se puede consultar de forma gratuita en la web de la asociación www.retinamurcia.org.



Directorio

	Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)	Calle Resolana, 30 - Edificio ONCE 41009 - SEVILLA Tel.: 954 370 042 - 696 804 996 - 685 139 377 E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org Presidente: Rafael Bascón Barrera	
	Asociación Aragonesa de Retina (AAR)	Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta 50003 - ZARAGOZA Tel. 976282477 ext. 112057 - Móvil. 681901515 Email: info@esretinaaragon.org www.esretinaaragon.org Presidente: Federico Torralba López	
	Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria	Centro Municipal de Asociaciones. Casa Carretas Plaza Mateo Villora 1 02001 - ALBACETE Tel.: 686 183 964 E-mail: manchega@gmail.com Presidenta: Concepción Gómez Sáez	
	Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias	Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE 35002 - Las Palmas de Gran Canaria Tel.: 928 932 552 E-mail: asociacion@canariasretinosis.org www.canariasretinosis.org Presidente: Germán López Fuentes	
	Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España	Calle Carretas, 14 - 4ª - G1 28012 - MADRID. Tlf: 915216084 - Mov: 615362357 e-mail: trabajosocial@retina.es www.retina.es Presidente: Raúl Gilabert López	
	Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE)	Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce)	

C/Montera, 24 - 4ºJ
28013 - MADRID
Tel. 915 320 707

E-mail: farpe@retinosifarpe.org
www.retinosifarpe.org
Presidente: David Sánchez González

Directorio



Retina Castilla y León (RECyL)

C/ Dos de Mayo, 16, Pasaje de la Marquesina
(Edificio ONCE) - 47004 - VALLADOLID
Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947
E-mail: info@retinacastillayleon.org
www.retinacastillayleon.org
Presidente: Pedro Herrero Fernández



Associació Retina Catalunya

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta
08015 - BARCELONA
Tel. 618 42 40 26 Info: 639 00 16 19
Correo electrónico: info@retinacat.org
www.retinacat.org
Presidente: Alfons Borràs



Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

C/ Alhucemas, 44
06360 - Fuente del Maestro - BADAJOZ
Tel.: 659 879 267
E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez



Asociación Retina Murcia

C/Sierra de Ascoy, 2 - Bajo
30008 - MURCIA
Tel. 672 347 282
Email: info@retinamurcia.org
www.retinamurcia.org
Presidente: David Sánchez González



Asociación Retina Comunidad Valen-

Calle Garrigues Nº3 - 2º A-B
46001 - VALENCIA
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624
E-mail: info@retinacv.es
www.retinacv.es
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio

FARPE pertenece a:



Con la colaboración de:



**Ahora,
lo tienes
tan
fácil...**

**...que
donarás
con
alegría**

09499

Bizum

¡Gracias!



Fundaluce

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

NOTA. Las personas, empresas e instituciones que hagan donativos a FUNDALUCE pueden beneficiarse de desgravaciones en la declaración de la Renta, cuyo porcentaje varía en función de la cantidad donada. Para ello, es necesario que a la hora de hacer la donación aporten su nombre completo, DNI o los datos de la empresa, según el caso, y su provincia.

FUNDALUCE reflejará esta donación en Hacienda.