



# Boletín

## ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº18. Enero 2001

Tel. 91-534-43-42

### DÍA DE CONCIENCIACIÓN EN BRUSELAS LA ANIRIDIA EN EL PARLAMENTO EUROPEO

EURORDIS organizó el 19 de octubre un Día de Concienciación en el Parlamento Europeo en Bruselas, con el fin de ofrecer a los pacientes de enfermedades raras o poco frecuentes la oportunidad de encontrarse con los parlamentarios europeos y atraer su atención a los problemas que padecen.

Rosa S. de Vega, presidenta de nuestra asociación, tuvo la oportunidad de exponer allí los problemas que padecemos las personas con aniridia, y por tanto, dar a conocer nuestra enfermedad, despertar en los profesionales de la salud interés por la misma, y conseguir apoyo de la administración para una mejor calidad de vida.

Al día siguiente tuvo lugar una reunión para poner en marcha el Plan de Acción de EURORDIS para enfermedades raras, sobre las dificultades de acceso a los medicamentos por parte de estos pacientes. Este Plan debe ser implantado en los países

#### SUMARIO

La aniridia en el Parlamento Europeo.....	1
Cuerpos flotantes y centelleos.....	3
Nuevos avances en córnea.....	4
Actividades asociación.....	4
Glaucoma.....	5
Relación ojo-riñón.....	5
Noticias.....	6
Correspondencia.....	8

miembros de la Unión Europea. Para España fue designada, como Coordinadora del mismo, nuestra presidenta, que reunirá a las distintas asociaciones españolas de enfermedades raras en un grupo de trabajo el día 27 de enero del 2001, para identificar las dificultades que tenemos en el acceso al tratamiento adecuado en nuestro país.

Nosotros, en concreto, los afectados de aniridia, utilizamos varios colirios, pomadas o pastillas que no entran en la Seguridad Social, o no están considerados como crónicos, cuando la realidad es que las vamos a tener que utilizar toda la vida. Algunos de nosotros, incluso, tenemos que importar medicamentos que no están disponibles en España, o bien, tienen que ser preparados en un laboratorio de farmacia autorizada.

Aparte de todo esto, no se está investigando sobre el tratamiento específico para la aniridia. Debemos de luchar también en este sentido, para que, a nivel clínico, terapéuti-

co o genético se encuentre un enzima o sustancia que complete el desarrollo ocular, o que restaure el daño hecho por la aparición de alteraciones asociadas. Debemos luchar por que se estudie nuestra enfermedad y se designen especialistas o centros de referencia para la atención de personas con aniridia y síndromes asociados. Para ello, estamos también trabajando, junto con FEDER, en el grupo interdisciplinar del Instituto de Salud Pública Carlos III, ahora en la base de datos y portal de internet, y en adelante en los proyectos que surjan.



## CUERPOS FLOTANTES Y CENTELLEOS

En ocasiones es posible que usted haya visto puntitos o nubes que se mueven en su campo visual. Suelen observarse al mirar un fondo liso, como una pared o un papel blanco.

**Los cuerpos flotantes:** Son pequeños trocitos de la sustancia gelatinosa o de las células del humor vítreo, que es el líquido transparente que llena la cámara interior del ojo.

Aunque estos objetos parecen estar frente al ojo, en realidad, flotan en su interior. Lo que se percibe son las sombras que se proyectan en la retina.

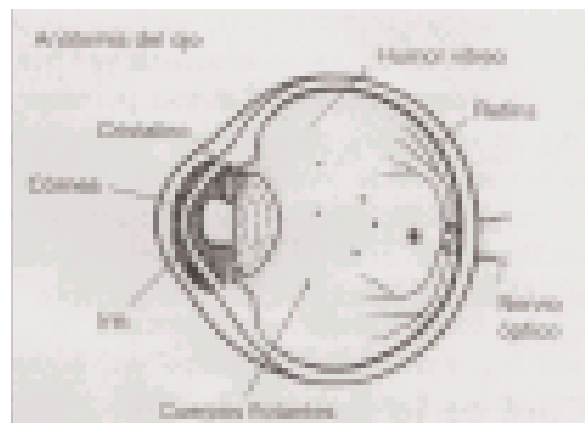
Los cuerpos flotantes se forman porque el material gelatinoso puede espesarse o encogerse, formando aglutinaciones o hebras dentro del ojo. La gelatina vítrea se desprende de la parte posterior del ojo.

En un principio los cuerpos flotantes no deben causar preocupación. Solamente en

el caso de que aparezcan repentinamente nuevos cuerpos flotantes o que cambien de forma. En este caso, se acudirá al oftalmólogo, ya que puede convertirse en desprendimiento de retina.

A veces, los cuerpos flotantes interfieren en la lectura, siendo muy molesto. Intente mover los ojos mirando hacia arriba y hacia abajo con el fin de que se aparten de su vista.

**Centelleos:** Cuando el humor vítreo roza la retina o tira de ella, usted podría ver algo similar a centelleos o rayitos de luz; Si percibe centelleos de luz repentinamente debe consultar inmediatamente con su oftalmólogo.



## **AVANCES SOBRE EL TRASPLANTE DE CORNEA**

En vista de que el trasplante de cornea de cadáveres, algunos casos, no era muy eficaz, el doctor Michele de Luca impone el trasplante de cornea cultivada. Según este especialista, “nuestra idea ha sido cultivar en el laboratorio las células madre estaminadas, o sea, sin diferenciar, que se encuentran en la zona de frontera entre la conjuntiva y la córnea; estas células permiten a la córnea renovarse constantemente.

En España se están realizando los protocolos experimentales y clínicos de cultivos y la difusión de los mismos. El doctor de Luca ha comenzado a seleccionar algunos centros de prestigio en Europa, entre ellos CIEMAT de Madrid.

## **NUEVOS ADHESIVOS CORNEALES**

Se está trabajando en un adhesivo que no produzca astigmatismo al suturar operaciones de córnea. Según la doctora Emilia Mulet Homs profesora de la universidad Miguel Hernández de Alicante, en estos momentos existen tres nuevos adhesivos. Según sean las indicaciones, el producto ha de tener unas características u otras. Se espera que estén disponibles en breve. Con este tipo de sustancias se evitan los muñones y suturas que forman las técnicas habituales y el astigmatismo que éstas producen. Las bases de estos adhesivos es acrílica pero se modifican las proporciones y las sustancias con las que se mezclan para conseguir el efecto deseado en cada caso

### Actividades de la Asociación

Aparte de nuestra presentación en Bruselas, la asociación, con ayuda del Ministerio de Asuntos Sociales está elaborando:

- 1.- Un boletín en color que enviará a hospitales y clínicas privadas oftalmológicas, en el que se informa sobre la enfermedad y la asociación .
- 2.- Una página en internet que estará en inglés, francés y español, para que todas las personas que padecen aniridia en el mundo puedan acudir a nosotros en busca de información.

## GLAUCOMA

Se calcula que el 2% de la población española sufre de glaucoma, es la segunda causa de ceguera en el mundo.

No suele haber síntomas hasta que se haya perdido el 40% de las fibras nerviosas.

En etapas más avanzadas suelen notarse dolores de cabeza matinales, leves y frecuentes, ojos enrojecidos, pérdida de

la visión periférica, etc.

Se aconseja a las personas mayores de cuarenta años un control de la presión intraocular; la prueba más utilizada la "tonometría de aplanación.

Hay dos tipos de glaucoma: agudo o de ángulo cerrado, y crónico o ángulo abierto.

El tratamiento (colirio o cirugía) depende del grado de gravedad y de acuerdo con la prescripción médica.

### **Relación ojo - riñón**

El desarrollo de la cooperación interdisciplinar en clínica, bioquímica y genética han permitido mostrar la correlación oculo-renal en las manifestaciones y mecanismos de distintas enfermedades.

1.- Las enfermedades y síndromes sistémicos presentan frecuentemente afección en ambos órganos.

2.- La insuficiencia renal se asocia a un gran número de enfermedades metabólicas, afectando a diversos segmentos del ojo.

3.- Algunas complicaciones oculares pueden adquirirlas pacientes que reciben tratamiento sustitutivo de la función renal, como la diálisis. Anatómicamente la coroides y el riñón presentan similitudes, y en el plano embrionario, el riñón y numerosas estructuras oculares (esclera, iris, corioide y cuerpo ciliar) tienen un origen mesenquimatoso. (Al contrario que el epitelio neuronal retiniano y el epitelio tubular renal tienen un origen ectodérmico).

Anomalías en la embriogénesis entre la 4 y 6 semana de la gestación (periodo de formación de los ojos y del riñón) puede conllevar malformaciones en ambos órganos. (Ej. Síndrome WAGR).

# NOTICIAS

## **SISTEMA TELESCOPIO OCUTECH**

Hasta ahora el uso de los telescopios estaba condicionado a su tamaño y a su peso: Los que ofrecían un buen campo de visión eran muy pesados, los más ligeros reducían el campo visual.

A finales de 1990 se presentó el denominado Visual Enhancing System (VES), un telescopio de poco peso y buen campo. Después de sufrir varias modificaciones, lo conocemos por VES-AP, el primer telescopio autofocus (se autoenfoca dependiendo de la distancia y sin utilizar las manos) con muy buena calidad óptica, que permite ver objetos a diferentes distancias. Es muy ligero, va adaptado a la parte superior de la montura de las gafas y tiene una batería recargable.

## **DE LA ÓPTICA ADAPTATIVA A VISIÓN HUMANA.**

El laboratorio de óptica de la Universidad de Murcia ha presentado el primer prototipo de "supergafas", que

miden y corrigen de forma instantánea las aberraciones ópticas que presenta el ojo humano, muchas de ellas no corregibles en la actualidad.

Este dispositivo consta de un complejo sistema de lentes, sobre el que proyecta una luz infrarroja, que a su vez incide en la retina del ojo. Se podría incluso conseguir una visión superior a la normal.

Este sistema aplicado a los oftalmoscopios permitirá detectar enfermedades de la retina.

## **LA GAFA DE SOL MAS PEQUEÑA DEL MUNDO**

Es una lente de contacto con tinte de protección marrón, permeable al oxígeno y con un 73% de hidratación. Es ideal para todos los deportes y actividades al aire libre, protege contra el deslumbramiento y la radiación UV.

Su adaptación es individualizada y su uso puede ser diario; un buen control y mantenimiento será suficiente para su larga duración.

## **UNA MOLECULA PERMITIRÁ CURAR EL GLAUCOMA**

Los investigadores Asumpta Peral y Jesús Pintor presentaron en el congreso de Optometría que se celebró en Murcia, su descubrimiento pionero en el mundo del tratamiento del glaucoma a través de la molécula Adenosina Tri Fosfato (ATP). En esta investigación han localizado un grupo de moléculas de origen natural existentes en cualquier célula del cuerpo que pueden ser empleadas en forma de colirio para el tratamiento de ojo seco y glaucoma.

## **LIBROS ELECTRONICOS PARA CIEGOS Y DEFICIENTES VISUALES.**

Microsoft va a crear un dispositivo que traduzca texto escrito a lenguaje oral y a braille.

## **INTERNET**

La compañía I.B.M. ha desarrollado una aplicación llamada Home Page Reader 3, 0, que ayudará a personas invidentes a navegar por internet

y a realizar transacciones comerciales; el programa se empezó a comercializar en diciembre, estará disponible en nueve lenguas, entre ellas el castellano.

## **LOS CIEGOS PODRÁN ACUDIR SOLOS AL CINE**

La Comunidad de Madrid ha ensayado un método experimental, que consiste en un pequeño receptor con aspecto de teléfono móvil, al que se conecta un auricular que recibe y decodifica los mensajes que lanzan dos emisores situados a los lados de la pantalla. Su misión es describir el ambiente y el entorno del film al intercalado con los espacios en blanco de los diálogos.

La O.N.C.E. ofrece gratis a los ciegos un servicio de películas adaptadas. Los largometrajes poseen una narración que añaden los elementos visuales esenciales.

## CORRESPONDENCIA

Queridos amigos:

Me llamo Inmaculada, tengo 38 años, estoy divorciada y tengo dos hijos con el mismo problema que yo: la ANIRIDIA. Con esto quiero decir sobre todo a las personas que están empezando a conocer esta enfermedad, que se sobrevive con la aniridia.

Soy la tercera de cuatro hermanos y yo fui la única que nació con ANIRIDIA. Siempre estuve de médicos y nadie sabía lo que tenía.

En el colegio no tuve grandes problemas, me sentaba en la primera fila y me levantaba a ver la pizarra cuando era necesario. Los profesores y los alumnos me ayudaban en lo posible.

A los 18 años me afilié a la O.N.C.E. porque ya no podía estudiar en tinta, por causa del glaucoma. En ese momento lo único que había era la venta de cupón, aparte de que mis padres me tenían "entre cristales", (esto sería

tema para otra carta, pues pienso que no sólo podemos escribir de nuestra experiencia con los médicos, sino de la vida misma).

Fui varios años a Barraquer, pero no se atrevía a operarme de cataratas. En Cordoba el Equipo del Doctor de la Borda lo hizo y con éxito. Con el izquierdo no veo mucho, a causa de las úlceras, pero en el derecho ha sido un "fenómeno", pues leo a veces sin ayuda óptica, utilizo el ordenador perfectamente, ayudo a mis hijos a hacer los trabajos de clase, etc.

No todo ha sido de color de rosa, pero puedes salir si pones de tu parte y no dejes que te venza el miedo, ya no sólo por ti mismo, sino también por los hijos que deben de aprender a estar en una sociedad y luchar por un puesto de trabajo.

Un abrazo fuerte.

Inmaculada.