

# aniridia

## ACTUALIDAD



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Boletín Informativo

N.º 2 - 2.º Semestre de 2001

### Editorial

#### Nuestro «punto de vista»

Empresas de alta tecnología están desarrollando sistemas de identificación personal basados en la lectura del iris del ojo, al ser un método más fiable y seguro que la tradicional huella dactilar o el número secreto, por tener el iris 260 características únicas e irrepetibles en otras personas. Avances Científicos, que si bien abren nuevas vías de seguridad, han hecho saltar la alarma de Aniridia y de las personas afectas de esta enfermedad, que entre otras alteraciones oculares asociadas, experimentan la falta parcial o total del iris del ojo, su «punto de vista», lo que le produce un gran daño a la luz o fotofobia.

Estas personas, afectas también de glaucoma, nistagmus, degeneración corneal, cataratas, etc. se sienten discriminadas a la hora de poder ser identificadas por este sistema, y por lo tanto de acceder a esos servicios. Por todo lo cual, desde Aniridia, sin llegar a denunciar este sistema, se quiere saber la forma en que esa identificación se llevará a cabo, en la posibilidad de sentirse perjudicados por el hecho de fotografiar con flash o «mapear» un iris reminiscente o ausente, uno ojo débil por todas estas alteraciones asociadas.

¿Dejarán estas personas de ser identificadas por este sistema biométrico, podrán usar los servicios que utilizan la imagen del iris para la identificación como los que están en proyectos, etc.?

Preguntas todas ellas que exigen una respuesta coherente y satisfactoria de la autoridad competente.



### INVITADA POR EURORDIS

## ANIRIDIA, EN EL PARLAMENTO EUROPEO

La Asociación Española de Aniridia, en el conjunto de las Enfermedades Raras o poco frecuentes, tuvo el honor de ser presentada en el Parlamento Europeo, con motivo del Día de Concienciación, organizado por Eurordis, el pasado 19 de octubre. Oportunidad que sirvió para encontrarse con los parlamentarios europeos y atraer su atención acerca de la problemática de estas enfermedades, no por minoritarias, menos dignas de tener en cuenta.

Por su parte, la Presidenta de Aniridia, Rosa Sánchez de Vega, tuvo la oportunidad de exponer ante este foro europeo los problemas que afectan a las personas con Aniridia, dando a conocer la enfermedad y su realidad presente, despertando en los parlamentarios europeos y los profesionales de la Salud su interés por la misma. Todo ello, con el objetivo de conseguir el apoyo suficiente de las distintas administraciones en vista a una mejor calidad de vida para los afectos de estas enfermedades.

Asimismo, y con este motivo, tuvo lugar una reunión para poner en marcha el Plan de Acción de Eurordis para Enfermedades Raras, habida cuenta de las dificultades de acceso a los medicamentos por parte de estos pacientes. Este Plan debe ser implantado en los países miembros de la Unión Europea. Para España fue designada, como coordinadora del mismo, la presidenta de Aniridia, quien en su propósito de una mejor coordinación de los temas y con este motivo, reunió a las distintas asociaciones españolas de Enfermedades Raras en un grupo de trabajo el pasado 27 de enero, 2001, donde se identificaron las dificultades con las que es-



La presidenta de Aniridia en su intervención ante el Parlamento Europeo

tos pacientes se encuentran en el acceso al trabajo adecuado en nuestro país.

No obstante, se está todavía muy lejos de la meta marcada, sobre todo, ante la carencia de investigación sobre el tratamiento específico para la Aniridia y de fármacos alternativos. Debemos luchar pues, para que esta afección sea estudiada suficientemente, los laboratorios farmacéuticos se ocupen con mayor interés en el tratamiento de estas y otras enfermedades raras, y se designen especialistas y centros de referencia para la atención de personas con Aniridia y síndromes asociados.

### Sumario

**EDITORIAL:** Nuestro «punto de vista»

n Aniridia en el Parlamento Europeo

**NOTICIAS FEDER:** n Directivos de FEDER se reúnen con EMEA  
n FEDER y la Agencia Española del Medicamento

n **INVESTIGACIONES RECIENTES:** Terapia génica: nueva vía para los problemas oculares  
n Nuevas técnica quirúrgica para el glaucoma n La retina artificial lista para el 2005  
n El glaucoma y la «Copaxona» n Investigaciones en el Instituto Weissmann n Alternativa al trasplante de córnea  
n Nuevos adhesivos corneales n Sistema Telescopio Ocutech n N.T. de investigación en Informática

**ACTIVIDAD DE ANIRIDIA:** n Asamblea General de Socios n Invitación a la reunión de la FNDPV  
n Grupo de Trabajo Europeo n V Feria de Ayuda Mutua

**OPINIONES DE LOS EXPERTOS:** n Doctor Carlos Vergés n Van der Kooy

**CONTRAPORTADA:** n Entrevista al Dr. Barañano

PUBLICACIONES

AGENDA



# aniridia

Edita:

Asociación Española de Aniridia

Presidenta:

Rosa Sánchez de Vega

Director:

José Luis Rivas Guisado

Apoyo técnico:

Glenda Stephens

Coordinación:

Victorina Castaño

Redacción:

Cristóbal Bordú, 35, despacho 214

28003 MADRID

Teléfono y fax: 91 534 43 42

e-mail: rosasdevega@terra.es

www.aniridia.com

Imprime:

Gráficas Arias Montano, S.A.

28935 MÓSTOLES (Madrid)

## NOTICIAS FEDER

### Directivos de FEDE se reúnen con



**L**ondres.—Directivos de FEDER fueron invitados por la Agencia Europea del Medicamento los días 20 y 21 de marzo de 2001, para entablar contactos, ser informados y poner en común las actuaciones

que una y otra institución estaban llevando a cabo. La Agencia del Medicamento informó sobre el funcionamiento de este organismo y su actuación con respecto a los «medicamentos huérfanos» y el proceso a seguir

hasta que salen al mercado; por parte de FEDER se hizo patente de la importancia y necesidad de que los laboratorios farmacéuticos se ocupen con más ahínco de esos medicamentos huérfanos.

### Grupo de Trabajo Europeo



Federación Española de Enfermedades Raras

### y la Agencia Española del Medicamento

**B**ruselas.—FEDER y Eurordis, participaron en Bruselas en la puesta en común de los Grupos de Trabajo de los países europeos de la UE, sobre Necesidades

**M**adrid.—Representantes de FEDER se reunieron también con directivos y expertos de la Agencia Española del Medi-

camiento y la Dirección de Farmacia para buscar soluciones al tratamiento de enfermedades crónicas: acceso, coste social y económico.

## INVESTIGACIONES RECIENTES

**T**erapia clínica: nueva vía para los problemas oculares

**L**a terapia genética intenta sanar las células enfermas mediante la introducción de fragmentos de DNA que reemplazan o suplen a los genes deficientes. Y aunque las membranas de las células, cargadas negativamente, repelen el DNA, se utilizan transportadores o virus, lo que no deja de ser problemático ante las reacciones inmunitarias frente a estos virus.

Un equipo coreano ha descubierto un material análogo a la arcilla, dióxido de manganeso y aluminio, cargado positivamente, que forma capas que envuelven los fragmentos de DNA y los transportan a través de las membranas celulares. La ventaja, con respecto a los virus, es que la acidez de la célula disuelve la envoltura mineral. Y aunque todavía se está lejos de probar su eficacia terapéutica en el hombre, la terapia genética abre nuevas vías para dar una solución a los problemas oculares.

**N**ueva técnica quirúrgica para el glaucoma

**B**arcelona.—El equipo quirúrgico que dirige el doctor Carlos Vergés del Instituto de Dexeus de la Ciudad Condal, ha desarrollado una nueva técnica quirúrgica del glaucoma, que consiste en practicar un pequeño orificio en el «trabéculo», con el fin de disminuir la presión arterial.

La novedad consiste en utilizar el láser para la intervención, que permite rebajar la zona del trabéculo en vez de perforar el ojo. En la zona rebajada se coloca una pequeña placa de metacrilato que reduce la tensión ocular. Esta técnica se denomina «esclerofunía profunda no perforante».

**E**l glaucoma y la «Copaxona»

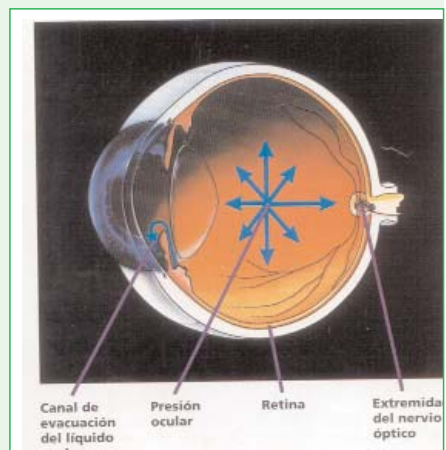
**S**e calcula que el 2% de la población española sufre de glaucoma, siendo la segunda causa de ceguera en el mundo. No suele haber síntomas hasta que se ha perdido el 40% de las fibras nerviosas, notándose dolores de cabeza matinales, leves y frecuentes ojos enrojecidos, pérdidas de visión periférica, etc., en etapas más avanzadas.

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

Se aconseja a las personas mayores de 40 años un control de la presión intraocular; la prueba más utilizada es la «tonometría de aplanación». Por su parte, el tratamiento (colirio o cirugía) depende del grado de gravedad y de acuerdo con la prescripción médica.

**S**e está trabajando en un adhesivo que no produzca estigmatismo 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, con los que podrán evitarse los muñones y suturas que forman las técnicas habituales y el astigmatismo que éstas producen.





## ENTREVISTA



# ÁNGEL BARAÑANO

DIRECTOR DEL INSTITUTO DE DEFICIENCIAS VISUALES BARAÑANO

## “ El éxito de la rehabilitación ”

Ángel Barañano, director del IDVB y pionero en baja visión se diplomó en Óptica en la Universidad Complutense de Madrid, su formación clínica posgraduada la desarrolló en Estados Unidos, Alemania, Reino Unido, Suecia e Israel, colaborando en la formación del primer centro de Rehabilitación visual en España para la ONCE. Colaboró en la creación y desarrollo de siete centros de baja visión en España y otros en Brasil, Uruguay, Chile, Colombia, Venezuela Honduras, Argentina, Perú y Cuba. Toda una autoridad en este tema y con quien mantenemos esta breve entrevista:

### Centros de Baja Visión

—Exactamente, ¿qué son estos centros?

—Son centros donde se llevan a cabo tres procesos o programas: la evaluación del resto de visión, sabiendo exactamente cuál es la calidad de visión de esa persona, dónde es la zona que mejor funciona, por dónde ve y por donde no ve. En segundo lugar, se le prescriben unas ayudas especiales para sacar el máximo partido a la visión que tiene, Y finalmente, se le entrena en la utilización de esas ayudas que se le han prescrito y también en técnicas especiales para sacar el máximo rendimiento a su visión.

—Labor compleja y continuada...

—Por supuesto. No se trata de venderle un aparato y se acabó, sino de hacerle una rehabilitación completa. Saber cuál es su problema de visión, que objetivos nos planteamos para sacar a ese paciente adelante. Qué es lo que quiere: leer, escribir, conducir..., cuál es su problema real. Se

le buscan las ayudas apropiadas, se le enseña el manejo de distintas técnicas para que pueda funcionar visualmente con la máxima normalidad.

—¿Quiere decir que existen distintas técnicas?

—Las técnicas son totalmente individualizadas, y dependiendo del objetivo concreto que sea, se hace un plan específico para esa persona.

—¿Podría decirnos en qué consisten y su aplicación?

—Insisto en que la atención es individualizada y por tanto las técnicas que se utilizan son variadas. Así, se analiza al paciente desde principio a fin, se ve cómo tienen los ojos, cómo se le puede sacar más partido y, según el problema que tenga, se le va orientando, enseñándole a mirar por las zonas donde funciona su visión más correctamente, dándole ciertas pautas, enseñándole el manejo de las ayudas necesarias para sacar el máximo rendimiento a su baja visión. Lo que se busca es una ayuda para cada tarea que esa persona quiera realizar.

### Garantía de las técnicas

—¿Qué grado de garantía tienen estas técnicas?

—Realmente el porcentaje de éxito de la rehabilitación visual es alto. Hay pacientes que tienen más y otros menos, pero se calcula, según un estudio de investigación con mil pacientes que hemos consultado y con el que obtuvimos un premio nacional, que nueve de cada diez pacientes con baja visión que se hacen su tratamiento consiguen beneficiarse de esta técnica. Prácticamente el 90% de los pacientes.

—¿Algún perjuicio irreparable?

—Ninguno. Todas estas técnicas que utilizamos y otros aparatos que se prescriben no perjudican en absoluto la visión. La visión no se gasta por utilizarla; cuanto más activa esté, mucho mejor.

—¿Existen Centros de baja visión en toda España?

—Nosotros, como Instituto de Deficiencias Visuales Barañano, especializados en la baja visión, estamos en Madrid, Barcelona y Las Palmas de Gran Canaria.

**P**ersonas con baja visión son aquellas que tienen un resto de visión útil, pero insuficiente para realizar una o varias tareas de su vida diaria. Tienen problemas a causa de su visión para defenderse en su vida cotidiana y necesitan ayudas especiales para poder seguir el ritmo de vida normal que pueda tener cualquier persona que desarrolle una vida visualmente activa.

—¿Concretamente?

—Son personas que no ven bien con gafas o con lentes de contacto, por lo que se les busca alguna ayuda especial para que puedan seguir haciendo una vida visualmente normal. Y ello, para que no sólo se dediquen a oír la radio, sino a volver a escribir, volver a leer, ver la televisión, los carteles de las calles, los números y mensajes de los autobuses, etc.

—¿...Y para ello?

—Hay soluciones, y son exactamente las que se buscan en los centros de Rehabilitación Visual, en los Centros de Baja Visión.



## Instituto de Deficiencias Visuales Barañano

### REHABILITACIÓN DE BAJA VISIÓN

Degeneración Macular, Retinopatía Diabética  
Glaucoma, Cataratas, etc.

Infórmese

MADRID  
José Abascal, 29  
913 992 256

BARCELONA  
P. Bonanova, 109-11  
932 047 607

LAS PALMAS DE G.C.  
José Mesa y López, 25  
928 247 726