



# Boletín

## ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 20 julio 2001

Tel. 91-534-43-42

### Terapia génica: nueva vía para el tratamiento de problemas oculares

#### TRANSPORTADORES DE DNA Mundo científico 222

La terapia génica intenta sanar las células enfermas mediante la introducción de fragmentos de DNA que reemplazan o suplen a los genes deficientes. Ahora bien, las membranas de nuestras células, cargadas negativamente, repelen el

DNA que posee también una carga negativa. Para evitar esto se utilizan transportadores de DNA, en general virus, pero las reacciones inmunitarias frente a estos virus son problemáticas.

Un equipo coreano ha descubierto que un material análogo a la arcilla, un hidróxido de manganeso y aluminio, cargado positivamente, forma capas que envuelven los fragmentos de DNA y los transportan a través de las membranas celulares. La ventaja es que la acidez de la célula disuelve la envoltura mineral

Prueba de la eficacia tera-

#### SUMARIO

Terapia génica.....	1
Actividades de la asociación...	4
Noticias.....	6
Libros XL.....	7
Correspondencia.....	8

péutica es que una secuencia de DNA que inhibe cierto tipo de leucemia ha sido introducida por este procedimiento en las células leucémicas, cuya multiplicación in vitro se ve ralentizada. Se está aún lejos de su aplicación en el hombre, que necesitará en particular un análisis detenido del impacto toxicológico de la acumulación de los hidróxidos metálicos en las células.

**Un investigador logra producir todos los tejidos oculares en laboratorio a partir de las células madre cerebrales.**

Van der Kooy explicó en el CSIC de Madrid que está realizando un estudio de células madre, encontradas en tejidos cerebrales, con resultados sorprendentes.

“Estas células madre están presentes en el ojo y no se dividen ni tienen aparentemente función alguna, pero si

las extraemos y las ponemos en un platillo de cultivo, simplemente con agua, empiezan a proliferar y hemos llegado a tener 15.000 células en seis días a partir de una sola. En vitro hemos comprobado que son capaces de producir todo los tipos de células necesarias para las diferentes partes del ojo”.

“Para la regeneración práctica de tejidos oculares dañados, aún queda mucha

investigación básica que realizar en los próximos años”.

**Científicos del Instituto Weimann bloquean la pérdida de vista en animales aquejados de una enfermedad similar al glaucoma.**

Estos científicos han conseguido detener la pérdida progresiva de la vista por medio de la “Copaxona”, medicamento desarrollado para la Esclerosis Múltiple. Podría

detener o al menos frenar, la pérdida de vista en los pacientes que sufren de glaucoma crónico.

Durante algunos años se observó que el nervio óptico seguía degenerándose aún después de haber contenido la tensión intraocular.

La profesora Schwartz del Instituto Weizmann desarrolló una nueva estrategia: utilizar el sistema inmunitario, cuya función es defender el organismo contra “invasores externos”, para proteger el nervio óptico contra la acción de sustancias perjudiciales procedentes del propio organismo.

En estudios en el laboratorio, se demostró que la inmunización con fragmentos de proteínas pertenecientes a la mielina, puede impedir la degeneración del nervio óptico. Inyectando “Copaxona” en ratas se comprobó que protegía el nervio óptico contra la degeneración de las neuronas. Se espera que los

ensayos en seres humanos comiencen pronto.

**Una terapia génica experimental ha conseguido por primera vez devolver la vista a unos perros ciegos de nacimiento.**

Un avance esperanzador para el tratamiento de una enfermedad genética hereditaria, “amarurosis congénita de Lever”, que causa ceguera total en la infancia, pero también para otros tipos de degeneraciones graves de la retina.

Aunque los resultados deben interpretarse con cautela, el experimento de Pensilvania es prometedor porque es la primera vez que se consigue corregir la ceguera congénita en animales de mayor tamaño a un ratón.

Para ello, los científicos inyectaron, en una de las retinas, copias correctas de gen alterado con la ayuda de un virus. Concluido el tratamiento, comprobaron que el ojo

sometido a terapia génica, tenía la misma capacidad de visión de un ojo sano y respondía de igual forma a estímulos electrofísicos.

Sin querer despertar falsas expectativas, los médicos dicen que piensan probar esta terapia génica en humanos en tres o cuatro años. Entonces se conocerá su alcance terapéutico.

## **ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN**

**Participación en la V Feria de Ayuda Mutua** los días 12,

13 y 14 de junio en la Plaza Mayor de Madrid.

Desde allí hemos dado testimonio en **Diario Médico, Madriddiario** (medio escrito) y en el **Informativo de Tele-madrid**.

**Grupo de Trabajo Europeo.** Participación en Bruselas en la puesta en común de los grupos de trabajo de los países europeos de la UE, sobre necesidades de medicamentos para las enfermedades raras.

**Reuniones con la Agencia Española del Medicamento y la Dirección General de**

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

**Reunión de socios de Madrid.** Por delegación de la Asamblea General, se reunieron los socios de Madrid para nombrar a la vicepresidenta y al tesorero, Cristina Sierra y Javier Morales, respectivamente.

**Identificación por el iris del ojo.** Hemos enviado una nota de prensa, que esperamos que se publique en todos los periódicos españoles, manifestando nuestra preocupa-

ción con respecto a las máquinas que identifican a las personas por el iris del ojo, y que pueden ser implantadas en cajeros automáticos, aeropuertos, y ordenadores, como medida de seguridad más certera que la detección de las huellas dactilares o la voz.

También hemos contactado con las empresas que están fabricando este tipo de máquinas para hacerles saber que hay un grupo de personas que no tienen iris, y para saber si, en caso de implantarse, tendremos acceso a estos lugares o aparatos, o si esto perjudicará a nuestro ojo.

**1.- Francia:**

# NOTICIAS

Gracias a la asociación **Handicap Zero**, con el apoyo de la mayoría de los laboratorios farmacéuticos, las personas ciegas y deficientes visuales podrán leer los prospectos de los medicamentos en braille y/o en grandes caracteres.

<http://www.handicapzero.org>

## **2.- Muñeca para niños invidentes.**

La muñeca Alphabet Annie es el primer juguete creado expresamente para niños invidentes. Annie está pensada para enseñarles el alfabeto por el sistema braille.

## **3.- Asesoramiento genético**

La ONCE ofrece un servicio de asesoramiento genético a sus afiliados a través de la Fundación Jiménez Díaz.

## **4.- Formación sobre el Euro**

La ONCE inicia un plan de formación sobre la moneda única. Consiste en sesiones teóricas y prácticas.

Con esta iniciativa se pretende que estas personas se familiaricen con la moneda única.

## **6.- Móvil con zoom.**

El teléfono móvil Sagem MW 3020, con tecnología de navegador WAP, ergonómico y ultraligero, adaptado a per-

sonas con problemas visuales, con funciones de zoom y maximización de página.

## **5.- Premios.**

- **Premios Reina Sofia 2001**, convocados por el Real Patronato para proyectos en rehabilitación e integración de personas con discapacidad. El plazo finaliza el 30 de agosto de este año.

- **Premios literarios**, convo-

cados por ONCE, para las mejores poesías, cuentos y novelas que se presenten antes del 30 de octubre en braille o tinta.

### **- II Premios I+D en Nuevas Tecnologías. ONCE**

El objetivo es mejorar las condiciones de vida de personas con discapacidad visual:

- “Multivis”, sistema de visión por técnicas de realidad vir-

tual multimodal (aprovechando el resto de los sentidos).

- Neuroprotesis visual, para personas con grave deficiencia visual o que han quedado ciegas tardiamente. Dr. Eduardo Fernández (Alicante), entre otros.

- “I speak”, acceso a internet basado en reconocimiento de voz.

*Hola, Soy Cristina. Tengo 21 años. Me dirijo a vosotros*

### **LIBROS XL (en letra grande). Editorial Grijalbo**

- 1.- Mme. Bovary. Flaubert.
- 2.-Capitán de altura. Jorge Amado
- 3.- Bastleby el escritor. Herman Melville.
- 4.-Dr. Yekil y Mr. Hyde. Stevenson
- 5.- Los puentes de Madison County.
- 6.- Tristana. Pérez Galdós.
- 7.- Mme de Barny, amante Real.
- 8.- Insolación. Pardo Bazán.
- 9.- El amante de Lady Chantal.
- 10.- Tifón. Joseph Conrad.
- 11.- Una cruel bendición. Danielle Steel.
- 12.- Alexandros, el hijo del sueño.
- 13.- Alexandros, las arenas de Amón.
- 14.- Alexandros, el fin del mundo
- 15.- De ratones y hombres. Steinbeck.

## CORRESPONDENCIA

*para contaros mi experiencia, Cuando nací, a mis padres les dijeron que era ciega. Este diagnóstico supuso un gran golpe para la familia, pero cuando comprobaron que seguía con la vista objetos o personas en movimiento, mis padres empezaron a visitar otros oftalmólogos, hasta que uno de ellos le comentó que tenía aniridia congénita. Me pusieron gafas graduadas, aunque no me mejoraban la visión.*

*La escuela para mí supuso un cambio y un esfuerzo de adaptación, al igual que le supuso al profesorado del centro, que me apoyó desde el principio, colocándome en primera fila y explicando a los compañeros la situación, para una mejor relación e integración.*

*Contaba con un profesor de apoyo para psicomotricidad, rehabilitación visual, etc.*

*A lo largo de la adolescencia me surgieron complicaciones: úlceras en el ojo dere-*

*cho, que fueron tratadas con colirios y lentes de contacto para proteger el ojo. Posteriormente se fue afectando al ojo izquierdo y tenía muchas molestias: irritación, mucha lágrima e inflamación del párpado, que me producía pérdida de visión y una gran molestia a la luz.*

*Comprobando el Dr. Murube del Castillo que tenía muy dañado el limbo, nos propuso el trasplante del limbo del ojo, tomando una mínima parte del limbo del ojo sano de mi hermano e implantándolo en mi ojo izquierdo con el fin de disminuir el riesgo de rechazo.*

*Me sometí a esta operación, siendo favorable para mi estado anímico por la mejoría de las molestias. El tratamiento que sigo es “sandimun” en pastillas. Esto ha favorecido mis relaciones sociales y mi autonomía personal.*

*Atentamente: Cristina Sierra.*