



# Boletín

## ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 22 Enero 2002

Tel. 91-534-43-42

### TESIS DOCTORAL SOBRE ANIRIDIA

Después de varias reuniones y gestiones con el Departamento de Oftalmología de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, por fin se va a realizar una tesis doctoral sobre la Aniridia.

La Dra. Eva Vico va a hacer la tesis, que será dirigida por el Dr. García Feijoo.

Será un trabajo serio de investigación sobre la situa-

ción actual de los afectados de aniridia y la evolución de la enfermedad en la población española.

Se basará en un examen oftalmológico, el análisis del historial médico, antecedentes, etc.

Actualmente están dispuestos a participar en la tesis más de 40 socios, sin embargo, pedimos también al resto de socios que se sumen al estudio, pues cuantos más seamos, más riguroso y fiable será el resultado.

Comenzará a partir del mes de marzo. Se avisará a los socios con tiempo, el día y la hora de su consulta.

#### SUMARIO

Tesis doctoral sobre Aniridia.....	1
Consejo genético.....	2
Otras investigaciones.....	2
Noticias.....	5
Simposio sobre Aniridia.....	8

## **CONSEJO GENÉTICO**

**ONCE ha llegado a un acuerdo con la Fundación Jiménez Díaz , por el cual los afiliados de ONCE, entre ellos los que tienen aniridia, pueden solicitar “consejo genético”.**

**Para ello, sólo es necesario solicitarlo en el Servicio para Afiliados de la Delegación Territorial correspondiente a vuestra localidad.**

**Desde la asociación os rogamos a todos los socios que solicitéis este consejo genético, pues la Dra. Carmen Ayuso, genetista de la Fundación Jiménez Díaz, va a participar en nuestro Simposium y está muy interesada en presentar datos de la aniridia en la población española y recopilar datos para un posible estudio molecular.**

## **OTRAS INVESTIGACIONES**

### **1.- Globo ocular cultivado**

Científicos japoneses han logrado cultivar un globo ocular, partiendo de células embriones de ranas. Una semana después de haber sido implantado en un renacuajo, previamente enucleado, comprobaron que el globo ocular estaba conectado al nervio óptico y que no había síntomas de rechazo.

### **2.- Avances en alteraciones del nervio óptico.**

Científicos de la Universidad

de Münster, Alemania, logran reconstruir el nervio óptico seccionado en los ratones. Han logrado un crecimiento de 14 mm en el nervio óptico de un ratón. Abre una esperanza a la curación de los casos más graves de ceguera, ya que el nervio óptico reconstruido se ha mostrado capaz de transmitir impulsos

eléctricos, lo que demuestra que se había reactivado la conexión con el cerebro.

### **3.- -La tecnología espacial puede beneficiar a los deficientes visuales.**

.La tecnología espacial podría dotar al ojo humano de sensores artificiales que envíen al cerebro imágenes de mayor resolución a las conseguidas hasta ahora.

### **4.- Los científicos buscan la clave de la regeneración de órganos.**

Se está estudiando el poder de regeneración de algunos animales, como la lagartija, que cuando pierden una extremidad son capaces de regenerarla.

Algunos organismos se regeneran porque conservan células madre toda la vida, que conservan la capacidad de volver a desarrollar tejidos del cuerpo, otros, vuelven a

convertir las células madre diferenciadas adultas en células madre sin diferenciar.

Se está estudiando de dónde reciben las células implicadas, sus instrucciones y qué genes y proteínas son responsables de su regeneración. Es la medicina regenerativa.

Hay fuertes inversiones destinadas a la investigación de células madre humanas, con

la esperanza de poder usarlas para reproducir tejidos perdidos por lesiones o enfermedades.

### **Postura del gobierno español.**

El gobierno español no parece dispuesto, de momento, a reformar la

Ley de reproducción asistida de 1988, que permita la investigación en embriones, donde existe células madre, aún sin diferenciar, sin embargo, en Francia se ha llegado a un consenso para la explotación científica de embriones humanos, siem-

## **La tecnología espacial puede beneficiar a los deficientes visuales.**

pre que se den determinadas condiciones.

No se puede entorpecer el avance de la ciencia por cuestiones diversas, cuando con estos avances se pueden beneficiar muchos afectados por enfermedades genéticas degenerativas.

El físico e historiador Thomas S. Kühn, comenta que “no se puede considerar viable un embrión, cuyo destino no sea el de la implantación en la mucosa uterina”.

Actualmente hay miles de embriones en los bancos de fertilidad, sin finalidad por el momento, que podrían ser utilizados para obtener células madre.

### **Sanidad impulsa la investigación en enfermedades raras.**

La Ministra de Sanidad y Consumo, Celia Villalobos, ha anunciado su intención de poner en marcha un programa de investigación para el estudio de las enfermedades raras.

El programa estará dirigido

por el Instituto de Salud Carlos III, y cuya prioridad será la obtención de datos epidemiológicos, que permitan conocer la situación de estas enfermedades en España.

Para ello se crearán registros de las distintas enfermedades, se identificarán por centros de diagnóstico y se fomentarán la cooperación de grupos a través de redes de expertos. [www.cisat/isicii.es](http://www.cisat/isicii.es)

La Asociación de Aniridia ha escrito diferentes cartas a la Ministra de Sanidad y a los Consejeros de Sanidad de las Comunidades Autónomas, en apoyo a la reivindicación de la FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, de reclamar que dentro del presupuesto destinado a la investigación, tenga preferencia el destinado a enfermedades raras.

Como resultado, en la convocatoria de este año del Fondo de Investigación Sanitaria FIS y en la Convocatoria de Ayudas para Programas de Investigación, Desarrollo e Innovación Tecnológica, se da prioridad a estas enfermedades.

## **NOTICIAS**

### **1.- Taxímetro sonoro**

Amena y BSCH distribuirán un taxímetro audible para ciegos, en un acuerdo con el Ayuntamiento y la Comunidad de Madrid. El dispositivo está preparado para emitir mensajes de voz a través del sistema de manos libres, también puede emitir recibos y admitir pago con tarjeta.

### **2.- Nicolás. Dibujo animado**

La serie de dibujos animados "Nicolás" que se ha emitido en TVE1 refleja los sentimientos y las dificultades que tiene un niño ciego en su entorno familiar, escolar y de amigos.

Intenta sensibilizar a la sociedad, para que se comprenda y acepte a personas con alguna discapacidad, demostrando que, a pesar de ello, pueden y deben hacer una vida normal.

### **5.- Voluntariado.**

La delegación territorial de ONCE de Madrid, ofrece un servicio de acompañamiento

para personas ciegas y deficientes visuales de esta Comunidad.

## **INTEGRACIÓN LABORAL**

### **Programas europeos**

La Unión Europea ha puesto en marcha programas para la inserción laboral de los discapacitados: **NOW, HORIZON, YOUTHSTART e INTEGRA.**

El proyecto Europeo **FORTUNE** tiene como fin la formación y participación de usuarios de ayudas técnicas

El Fondo Social Europeo está desarrollando **EQUAL** un programa que pretende la discriminación laboral de los discapacitados.

### **Programas españoles**

En cada Comunidad Autónoma se están llevando a cabo distintos programas de integración laboral. Información en la Consejería de Asuntos Sociales.

**Cruz Roja** pone en marcha los programas **AMIKOS y MERCADIS**, para dar empleo a discapacitados.

### **Red Española para el Empleo de Personas con Discapacidad**

[www.reepdis.org](http://www.reepdis.org)

### **Servicio de información sobre la Discapacidad SID**

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO) en colaboración con la Universidad de Salamanca ha puesto en marcha un Servicio de información sobre la Discapacidad. [www.sid.es](http://www.sid.es)

Otras páginas web de interés:

[www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)

[www.ceapat.org](http://www.ceapat.org)

**Formación “on-line” La Escuela Virtual de Empresa** [www.uvdn.com](http://www.uvdn.com), ofrece formación y reciclaje de profesionales y directivos.

**Fundación ONCE** imparte cursos de formación gratuitos a demandantes de empleo que tengan algún tipo de discapacidad.

Para más información, contactar con el Servicio de Orientación de Fundosa Social Consulting.

### **6.- Día Europeo de la Discapacidad.**

El 3 de diciembre de 2001 se manifestaron miles de discapacitados en varias ciudades españolas, bajo el slogan “todos iguales, todos diferentes”, reivindicando la integración e inserción laboral y escolar.

“La completa y real integración pasa por ocupar un puesto de trabajo, sentirse “útil” a la sociedad”.

En España existe un 65% de hombres y un 80% de mujeres en paro entre los discapacitados.

La LISMI Ley de Integración Social de Minusválido, obliga a las empresas públicas y privadas de más de 50 trabajadores a tener el 2% de discapacitados en su plantilla. discapacitados.

Esta medida no se cumple y las empresas prefieren optar por otras opciones que les permite la ley, como es, hacer un contrato especial de empleo, prestación de servicios o donaciones a fundaciones u ONG's.

Las empresas que contratan a discapacitados reciben hasta 650.000 pts. por cada puesto de trabajo fijo, o una bonificación en Seg. Social de un 30 a un 70 % También se dan subvenciones para contratar a discapacitados, y se dan subvenciones para la adaptación del puesto de trabajo. o una deducción de 800.000 pts.de

la cuota del impuesto de sociedades A pesar de todo, 7 de cada 10 discapacitados no tienen trabajo.

Una de las causas de la no contratación del discapacitado es el desconocimiento de ayudas e incentivos que existen para las empresas y miedo a un peor rendimiento del trabajador.

**“La completa y real integración pasa por ocupar un puesto de trabajo, sentirse "útil" a la sociedad”.**

#### **5.- Los Centros Especiales de Empleo, CEE**

Se presentan como un agente social integrador de personas con discapacidad.

Se definen como empresas que, mediante la realización de un trabajo productivo y la participación regular en las operaciones de mercado, aseguran un empleo remunerado a sus trabajadores discapacitados. Hay ya 1000 centros en toda España.

## **SIMPOSIUM INTERNACIONAL SOBRE ANIRIDIA**

Hemos recibido la confirmación para participar como ponentes al Simposium de los mejores especialistas sobre Aniridia en el campo de la genética y oftalmología a nivel mundial lo que nos ha motivado para trabajar duro, para conseguir financiación que haga realidad el Simposium.

### **Nota de agradecimiento**

La asociación agradece a todos los socios que han colaborado generosamente con las iniciativas dirigidas a recaudar fondos para la celebración del Simposium, como ha sido la participación en la lotería de Navidad, así como la entrega de donativos en la nueva cuenta de Caja Madrid que ha abierto la asociación para este fin.

2038 /1843 / 02 / 6000341660

Esto, junto con una subvención de 250.000 pts. de Obra Social de Caja Madrid, nos ha dotado de un saldo, que aunque pequeño, es un primer paso esperanzador para

poder llegar a la cuantía necesitada.

Hay que seguir en la misma línea, esforzándose, cada uno en su localidad, en organizar actividades para poder recaudar fondos: exposiciones, conciertos, ferias, etc.

Hay que resaltar el entusiasmo y el gran esfuerzo que está haciendo Francisca Caballero de Murcia, que llegó a vender una gran cantidad de lotería, ha buscado donativos en empresas pequeñas, va a organizar una rifa, una comida benéfica y un desfile. Es un ejemplo a seguir por todos nosotros.

En Madrid también vamos a organizar un concierto y una feria.

Sólo con el esfuerzo de todos, conseguiremos celebrar el Simposium, punto de partida indispensable para el avance en la investigación sobre nuestra enfermedad. Esperamos que los delegados y socios de todas las Comunidades organicen eventos de este tipo.