



Boletín

ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 23 Abril 2002

Tel. 91-534-43-42

Simposium Internacional “Aniridia y Alteraciones Asociadas”

La Asociación Española de Aniridia organiza el segundo Simposium, esta vez Internacional, sobre esta enfermedad, en la que participarán expertos internacionales y nacionales, que debatirán durante día y medio los últimos avances en el origen y tratamiento de la misma.

Este Simposium sobre Aniridia y Alteraciones asociadas, dadas sus características, es el único que se realiza actualmente en el

mundo. Con él, se va a conseguir reunir a los mejores especialistas internacionales en la materia, 16 ponentes procedentes de Estados Unidos, Suiza, Alemania, Reino Unido y España.

Habrán cuatro mesas redondas en torno a cuatro temas relacionados con esta enfermedad:

- Origen genético,
- Tratamiento de las alteraciones de la superficie ocular,
- Tratamiento de cataratas,
- Tratamiento del glaucoma.

El primer día, viernes 25, destinado a profesionales de la salud, se tratarán los temas en profundidad. Los ponentes expondrán

SUMARIO

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

su experiencia con pacientes con Aniridia y su investigación sobre los distintos asuntos de las mesas redondas. Al día siguiente, sábado 26, los ponentes expondrán a los afectados y a sus familiares las conclusiones resultantes de las exposiciones y debates de día anterior en las diferentes mesas.

La trascendencia, importancia y rigor e interés científico del Simposium radica en la categoría de alto nivel científico de sus conferenciantes. Entre ellos, contamos con la participación de prestigiosos genetistas a nivel internacional, como es el Dr. Ghering de Suiza, investigador sobre el origen genético del globo ocular, el Dr. Saunders de EEUU, la Dra. Van Heyningen del Reino Unido y la Dra. Ayuso de la Fundación Jiménez Díaz y la Dra. Bovolenta, del CSIC. Sus investigaciones darán luz, no sólo sobre la Aniridia, sino sobre el origen de muchas enfermedades oculares de transmisión genética.

También se contará con la participación de reconocidos oftalmólogos del Centro de Oftalmología Barraquer de Barcelona, y del Instituto Oftalmológico de Alicante, así como del Hospital

Ramón y Cajal y de la Universidad Complutense de Madrid, entre otros, que también participaron en nuestro Primer Foro con Aniridia en 1999 y que desde entonces colaboran activamente con la asociación. Estos oftalmólogos aportarán su experiencia clínica y quirúrgica con pacientes con Aniridia.

Participarán también el Dr. Sundmacher y el Dr. Tamm de Alemania y el Dr. Holland de EEUU, que están llevando a cabo líneas de investigación sobre la Aniridia y que darán al Simposium una dimensión internacional.

El Simposium Internacional "Aniridia y Alteraciones Asociadas" pretende reunir a los mejores especialistas del mundo en la materia, para dar un impulso al conocimiento sobre esta enfermedad de baja incidencia, para que intercambien experiencias de investigación genética clínica y quirúrgica, y por ende, para que suponga un avance en el tratamiento de la misma y redunde en una mejor calidad de vida de los que la padecen.

PROYECTOS EN MARCHA

Aparte del Simposium, tenemos otros proyectos en marcha:

TESIS

El retraso de la puesta en marcha de la tesis ha sido debido a la enfermedad de la responsable de la investigación, la Dra. Eva Vico, que ya se ha reincorporado al trabajo. Se comenzarán las pruebas con los afectados de Madrid, con los que se pondrá en breve en contacto.

CONSEJO GENÉTICO

Como se anunciaba en el boletín anterior, sería conveniente que la mayor parte de los socios solicitasen el "Consejo Genético". Sólo es necesario acudir a la Delegación Territorial de ONCE, correspondiente a vuestra localidad y rellenar un formulario que os entregará allí mismo, una vez cumplimentado.

ULTIMOS AVANCES EN PERCEPCIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL

Prototipo de visión artificial

Elche.- Expertos europeos analizaron el pasado 28 de febrero, 2002, en la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández los últimos avances en visión artificial. El coordinador de las jornadas, Eduardo Fernández, señaló que los estudios se encuentran en fase-preclínica y apunta hacia el desarrollo de unos prototipos aptos para rehabilitar la visión de aquellas

personas que son ciegas, o que, simplemente sufren graves deficiencias oculares.

El mecanismo consiste en "impulsar la creación de una prótesis en la zona occipital del cerebro con la que, mediante electrodos, conseguimos estimular circuitos neuronales". El futuro prototipo incorporará también un dispositivo electrónico, similar a unas gafas normales, capaz de codificar el

campo visual que se abre delante del usuario de las lentes, quien recibirá las señales en su cerebro a través de la neuroprótesis".

Con el mismo fin, la Universidad Miguel Hernández y la empresa Inscanner han firmado un acuerdo de colaboración para investigar los estímulos cerebrales de los invidentes y las modificaciones que se producen en el cerebro cuando una persona pierde la visión. Se ha observado, que la corteza cerebral que rige la visión se adapta a otras funciones en el caso de la pérdida de visión.

“Walkman de la visión”

La Laguna (Tenerife).-El departamento de electrónica del Instituto de Astrofísica de Canarias (IAC) y el departamento de fisionología de la universidad de Canarias crean unas gafas para que los invidentes vean a través del oído

Se ha presentado un proyecto de unas gafas para ciegos, en fase experimental, que posibilitará a los invidentes percibir la realidad del entorno cercano como si pudieran verla.

Una vez listo, será probado durante un año por veinte ciegos, para detectar posibles fallos y

subsananarlos.

El prototipo está formado por unas gafas en las que se ubican dos microcámaras, que recogen las imágenes de la realidad, y unos pequeños auriculares, por los que el ciego percibe los sonidos que le trasmite un ordenador con forma de walkman que lleva, junto con la batería, en la cintura.

Está basado en la percepción del espacio a través de sonidos. De la misma manera que, cuando uno cierra los ojos puede identificar de dónde proviene el sonido y la distancia aproximada del objeto que lo emite, los invidentes podrían crear su propia realidad virtual para ver a través del sonido.

En este proyecto, que se inició hace cinco años, se han invertido unos 600 millones de pesetas y se calcula que cuando se comercialice sotará unas 250.000 pts.

INVESTIGACIÓN

Placenta humana para tratar quemaduras y úlceras en el ojo.

La Clínica Universitaria de Navarra (CUN) ha comenzado a utilizar una nueva técnica que emplea placenta humana, obtenida después de un parto mediante cesárea, para tratar problemas en el ojo.

En concreto, la placenta se manipula en el laboratorio para obtener una membrana que es útil en la corrección de distintos tipos de úlceras y de quemaduras de la córnea

La cirugía para implantar estas membranas es sencilla y con pocas posibilidades de rechazo, explica Javier Morieno, director del departamento de Oftalmología de la CUN: "La membrana se sutura al ojo en pocos minutos, el paciente tiene unos puntos de sutura en el ojo que sujetan la membrana y que se extraen al cabo de tres semanas. En este tiempo, el paciente puede notar escozor, picor o sensación de arenilla.

Al cabo de tres semanas se comprueba si la membrana se ha integrado en el ojo y si el proceso está cicatrizando"

La nanotecnología al servicio de los invidentes

Los hermanos Alan y Vincent Chow, un oftalmólogo y un ingeniero electrónico, respectivamente, crearon un procesador del tamaño de la cabeza de un alfiler, que se implanta detrás de la retina.

La cirugía para implantar estas membranas es sencilla y con pocas posibilidades de rechazo

El chip tiene aproximadamente 3.500 sensores de luz que reemplazan la función realizada por esa parte del ojo y la energía que necesita las toma directamente de la luz solar.

La cirugía con láser.

Madrid. Los oftalmólogos aseguran que las actuales técnicas de cirugía ocular que utilizan láser presentan un "alto índice de éxito" y un "elevado nivel de desarrollo", pero admiten que "no está libre de complicaciones"

NOTICIAS

Congreso Europeo sobre Personas con Discapacidad

Madrid.- En el marco de la Presidencia española de la Unión Europea se celebró en Madrid, los días 20-23 de marzo, el I Congreso Europeo sobre las Personas con Discapacidad, que se desarrolló bajo el lema "No discriminación, + acción positiva = integración".

El objetivo del Congreso fue la promoción de nuevas políticas comunitarias que permitan diseñar un nuevo modelo de plena inclusión social de las personas con Discapacidad en Europa, estructurándose en seis sesiones temáticas: Empleo y Formación Profesional, Educación, Integración, Accesibilidad y Derechos Humanos y no Discriminación.

Instituto Nacional de Investigación Básica y Clínica en Enfermedades Raras.

La creación de un Instituto I+D fue aprobada por el Senado. Será dependiente del Ministerio de Sanidad y contará con un alto nivel de diagnóstico, trabajando principalmente en la obtención

de datos epidemiológicos y en la creación de registros de enfermedades raras.

Jornadas de Barcelona sobre Enfermedades Raras

Durante los días 14 y 15 de junio, tendrá lugar en Barcelona la Asamblea General de EURODIS y la Conferencia de Concienciación Europea de Enfermedades Raras, un encuentro de federaciones europeas que cubren este tipo de dolencias de baja incidencia.

Cajeros automáticos que guían al usuario con la voz.

Cataluña. La Caixa y la ONCE han puesto ñen marchacajeros automáticos que guían al usuario a través de un mecanismo de voz. Está diseñado para colectivos con dificultades visuales.

Para acceder al sistema de audio, el usuario puede conectar unos auriculares de tipo estándar en la clavija situada en la parte frontal del cajero, y marcar una sencilla clave en el teclado numérico, que a su vez consta de sistema

braille.

El cajero le guiará mediante la voz, a través de las distintas opciones: saldo, ingreso, reintegro, compra de billetes de transporte, recarga de teléfonos móviles, etc.

Facilitar el tránsito a ciegos.

Valencia. Los ciegos podrán accionar con un mando el aviso acústico de los semáforos. Este mando, que funciona por infrarrojos, permitirá que los avisadores acústicos permanezcan en silencio hasta que los invidentes accionen el mecanismo.

Internet para invidentes

IBM ha puesto la tecnología al servicio de los invidentes, desarrollando el navegador "Home Page Reader 3.0", que mediante la voz, permite a los invidentes utilizar una serie de servicios a los que hasta ahora no podía acceder.

Etiquetas parlantes para los invidentes

Israel. Las etiquetas parlantes

ayudarán a los ciegos israelíes a guiarse entre los estantes de los supermercados y tiendas en general, a distinguir los productos y saber su precio.

Asamblea Ordinaria de socios

Madrid. El 6 de abril tuvo lugar la Asamblea General de Socios, en la que se trataron temas como la financiación del Simposium a celebrar el 25 y 26 de octubre, y se sugirieron actividades destinadas a recaudar fondos para este fin.

Una de ellas es el Concierto Benéfico a favor de la asociación que ofrecerá la Orquesta Infantil Amadeus y el Orfeón de ONCE, el 11 de mayo a las 8 de la tarde en el Auditorio de ONCE en Pº de la Habana 208.

CORRESPONDENCIA

Hola amigos: Me llamo Paquita y soy de la Región de Murcia.

Sufro aniridia más nistagmus y a partir de los 10 años sufrí tensión ocular. Me operé hace 4 años en Barraquer.

Mi infancia fue normal y mi adolescencia también ya que siempre me he desenvuelto bastante bien tanto en el trabajo como en todo lo demás, pero eso sí, con la impotencia de no ser como mis amigas, hermanos y demás personas que yo conocía cada día, aunque me siento orgullosa de ser yo la afectada y no mis hermanos.

La enfermedad la heredé de mi madre pero ella no lo heredo de nadie. Tengo tres hijos. Solamente el segundo tiene aniridia, a pesar de que durante el primer embarazo tuve toxoplasmosis, y el segundo embarazo fue normal.

Mi hijo se desenvuelve muy bien a pesar de su dificultad, tiene algún que otro problema en el colegio pero nada alarmante. La O.N.C.E. lo apoya continuamente. Hace 2º de la E.S.O., da clases de inglés y francés particulares, informática más la práctica de natación.

En cuanto al Simposium que estamos organizando en la asociación, espero que luchéis con la misma energía, fortaleza y ánimo con que yo lo hago; pensar que no se puede decir "no valgo o no puedo", nada de eso, "querer es poder", tenéis que poner a trabajar vuestra mente.

Tenéis que pedir, con el dossier en la mano, a las concejalías de cultura y festejos de vuestros ayuntamientos, a las empresas, entidades bancarias, compañías de seguros, restaurantes, etc... que ayuden en lo posible; que realicen rifas y miles y miles de cosas que se pueden, por lo menos, intentar hacer.

Pensar que nadie se va a mover por nosotros y nadie luchará como nosotros por este tema, porque es a nosotros a los que nos afecta y por lo tanto, los que más interés tenemos que tener..

Si queréis contactar conmigo, con mucho gusto me pongo a vuestra disposición. Podéis pedir mi dirección y teléfono a la presidenta Espero que juntos de la mano luchemos para que esto avance. Recibid el más cariñoso de los deseos, de vuestra amiga. Paqueta.