



Boletín

ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 26 Abril 2003

Tel. 91-534-43-42

ULTIMOS TRATAMIENTOS EN PACIENTES CON ANIRIDIA

Simposium Internacional (Continuación)

En el anterior boletín presentamos las conferencias correspondientes a la Mesa de Genética. En éste, incluiremos las correspondientes a la Mesa de Córnea y Glaucoma.

Dr. Juan Álvarez de Toledo
Centro de Oftalmología Barraquer. Barcelona.

La queratopatía asociada a la Aniridia. Alternativas quirúrgicas.

Queratopatía se llama a la alteración provocada en la córnea. En pacientes con aniridia no es muy frecuente, sólo sucede en un 15 a 20% de ellos.

Según explicó el doctor, la córnea es una membrana transparente en la parte externa del ojo, es la primera lente ocular. La capa más externa, el epitelio, es la que resulta afectada en la aniridia.

La córnea se regenera desde las células madre de la zona limbar que avanzan hacia el centro. En pacientes de aniridia, por las alteraciones en el ángulo, estas células no se nutren, no se diferencian y no forman un nuevo epitelio. La piel que forma la conjuntiva va a cubrir la córnea con un tejido que no es transparente, pues contiene venas, y va a opacificarla.

Expuso que este problema se puede afrontar quirúrgicamente.

“Utilizamos el limbo como fuente de nuevas células madre en pacientes con aniridia. “Vosotros al tener afectados los dos ojos no

SUMARIO

Simposium Internacional.....	1
Líneas de investigación.....	7
Actividades de la asociación.....	8
Noticias	8

se puede coger de un ojo para otro, en vuestro caso tienen que ser limbos de donantes o de familiares”.

El doctor mostró, en imágenes tomadas a estos pacientes, cómo el epitelio está engrosado e irregular donde aparecen venas procedentes de la conjuntiva que avanzan hacia el centro de la córnea. Estos afectados no tienen las empalizadas de Vogt, donde se encuentran estas células madre que renuevan la córnea, y como consecuencia, tienen úlceras, erosiones, y otras alteraciones corneales.

Las alternativas quirúrgicas son:

1.- En fases incipientes, una queratectomía, o limpieza de la córnea, aunque con el tiempo se recidiva. A veces va acompañada de un Implante de membrana amniótica para retrasar la opacificación y ayudar a la regeneración corneal.

2.- Transplante de células madre limbares de donantes, en el que el mayor riesgo es el rechazo del injerto, o de parientes histológicamente compatibles.

Como ejemplo, el doctor presenta varios trasplantes de limbo, los de donantes con un tratamiento postoperatorio inmunosupresor y un homotransplante sin ese tratamiento.

3.- Queratoplastia penetrante o transplante de córnea, que durante algunos años permanecerá transparente. Se efectúa cuando está muy afectada la opacidad y afecta al estroma corneal.

El doctor comenta que ha realizado 10 o 12 trasplantes de limbo con aniridia, de los cuales 6/8 están bien después de cuatro o más años.

Dr. Luis Rivas.

Hospital Ramón y Cajal. Departamento de ojo seco

“Estudio de las células de la superficie ocular en pacientes con Aniridia: Diagnóstico y seguimiento después de la cirugía”.

“He comprobado que en



númerosas publicaciones sobre la aniridia no se habla del ojo seco, cuando hemos llegado a la conclusión que ese ojo seco es debido a una serie de alteraciones asociadas a la aniridia”.

En el departamento del ojo seco del Hospital Ramón y Cajal, por medio de la citología de impresión, se puede comprobar la eficacia de los distintos tratamientos para las alteraciones corneales.

Según el doctor Rivas las alteraciones del epitelio afectan a la película lagrimal. “La superficie ocular es la unión de la película lagrimal y el epitelio, interactúan”.

Él ha observado que pesar de que los pacientes de aniridia tengan abundancia de lágrima pueden tener ojo seco, pues la cantidad puede ser normal pero no la calidad.

Con la citología de impresión se puede hacer un seguimiento postquirúrgico y de ojo seco. Esta técnica de metaplasia escamosa tiene la ventaja de que puede ser observada directamente por el oftalmólogo. Los resultados, de anatomía patológica, son reales.

En su opinión, el tratamiento tópico a base de lágrimas artificiales sin conservantes, utilizadas de forma continuada, alivian los síntomas del ojo seco.

En cuanto al tratamiento quirúrgico, el trasplante de membrana amniótica y del limbo siempre

mejoran el epitelio corneal. Añade que al mejorar la superficie ocular permite que la película lagrimal se ancle mejor.

Prof Jesús Pintor

Escuela de Óptica. UCMadrid.

“Nuevas sustancias para la sequedad ocular y reepitelización corneal”

“Hemos descubierto unas moléculas en la lágrima, los nucleótidos, que favorecen más secreción lagrimal, mejoran los problemas de ojo seco y, por otro lado, aceleran la cicatrización corneal”.

El profesor Pintor explica que los nucleótidos son moléculas naturales que se encuentran en el interior de todas las células, cuya función es la buena fisiología y metabolismo de las mismas y que además, algunos nucleótidos forman parte de los ácidos nucleicos, ácidos fundamentales para la transmisión de la herencia, es decir, para el ADN y el ARN.

También comentó que cuando los nucleótidos se encuentran fuera de las células, es decir, bañando a los tejidos, pueden modificar la actividad de esos tejidos, y eso se debe a que los nucleótidos tienen la particularidad de unirse a una estructura y de modificar la actividad de esta célula.

Deduce que la aplicación de estos nucleótidos puede hacer que la glándula lagrimal pase a

secretar más lágrima. Esto se comprueba por medio de la prueba de Schirmer, colocando una tira de papel en el párpado inferior del ojo.

El profesor comentó que estos experimentos se están probando actualmente en ratones, pero se ha comprobado que en la lágrima de los humanos también hay nucleótidos. Un colirio con estas moléculas estimularía la secreción de la lágrima. Se está estudiando si los pacientes de aniridia tienen estos nucleótidos.

En cuanto a la cicatrización o reepitelización corneal, aclaró que el epitelio es la capa de la córnea que se lesiona cuando recibimos algún tipo de lesión, entonces, los linfocitos se encargan de limpiar las células muertas resultantes de la lesión y las células empiezan a recubrir la zona. En ratones a los que se les ha provocado una lesión, se ha comprobado que con la aplicación de estos colirios con nucleótidos aceleran la cicatrización de la zona lesionada.

Prof. Assumpta Peral

Escuela de Óptica. UCMadrid

Nuevas sustancias reguladoras de la presión intraocular

La profesora Peral explicó que el humor acuoso es un líquido que se genera en la cámara anterior, en el cuerpo ciliar, pasa a la cámara anterior a través de la pupila y se drena por la malla trabecular y



el conducto de Schlemm. Este líquido ejerce una presión interna en el ojo que hace que el ojo permanezca con una forma estable y, por tanto, que la visión sea correcta.

La secreción de este humor acuoso está controlada por el sistema nervioso simpático a través del neurotransmisor noradrenalina, el drenaje está controlado por el sistema nervioso parasimpático, a través del neurotransmisor la acetilcolina.

El desequilibrio entre la producción y el drenaje ocasiona una presión intraocular que necesita un tratamiento para evitar que haya un daño en la papila del nervio óptico.

Los tratamientos son: timolol, que reduce la producción del humor acuoso, la pilocarpina, que aumenta el drenaje y el xalatan que favorece el drenaje, entre otros.

La desventaja de estos tratamientos es que presentan muchos efectos secundarios:

- A nivel ocular: enrojecimiento conjuntival, sequedad ocular anestesia coreneal y queratitis punteada.

- A nivel sistémico: arritmias, problemas respiratorios e hipotensión.

- A nivel del sistema nervioso: depresión, irritabilidad y ansiedad.

“El objetivo de nuestro trabajo consiste en encontrar sustancias que reduzcan la presión intraocular sin provocar estos efectos secundarios”.

Actualmente está comprobando el humor acuoso de los ratones para ver si contienen algunos nucleótidos que actúan en la malla trabecular, que ayuden a evacuar el humor acuoso y, por tanto, a disminuir la presión intraocular.

Dr. Julián García Feijoo

Facultad de Medicina. UCM.

Alternativas terapéuticas para el glaucoma en la Aniridia

El Doctor García comentó que el riesgo de padecer glaucoma en pacientes con aniridia es de un 50%. Los glaucomas congénitos pueden ser producidos porque restos del iris obstruyen la evacuación del líquido. El glaucoma también puede aparecer a lo largo de la vida.

“El diagnóstico es relativamente fácil pues al ver la aniridia ya el oftalmólogo está alertado del riesgo de padecerlo”.

A los niños hay que medir la presión con anestesia, pero ésta debe ser corta, rápida, deben utilizarse productos que no influyan en la presión.

A la hora de diagnosticar una aniridia y la tensión alta (si la córnea está muy opacificada), se puede comprobar si tiene iris con una ecografía: se estudia el ángulo camerular, el mayor diámetro corneal, la posible excavación en el nervio óptico, etc. El lagrimeo, fotofobia, pueden ser otros síntomas, pero se pueden deber también a alteraciones en la córnea,

En su opinión, aunque durante un tiempo se puede mantener tratamiento con gotas, el tratamiento definitivo es el quirúrgico:

- goniotomía, que se realiza en



fases iniciales, de forma profiláctica, no se hacen cicatrices en la forma externa del ojo. Es una técnica preventiva.

- trabeculectomía, que consiste en crear una vía de salida o abrir la existente.
- implante valvular.
- ciclodestrucción
- esclerectomía no perforante

El resultado de la operación depende de la edad, del estado del glaucoma y del estado de la córnea

El doctor comentó que de 800 pacientes con glaucoma congénito que han atendido en su centro, 20 tenían aniridia, en los que se hicieron 29 cirugías. El pronóstico en estos pacientes es difícil por las alteraciones asociadas a la aniridia

Prof.. Eduardo Fernández

Universidad Miguel Hernandez de Alicante

Neuroprótesis visuales y plasticidad cerebral

“Cuando un sentido queda inutilizado por alguna causa como accidente, otra parte del cerebro ocupa esa función, esto indica la plasticidad cerebral”.

Según comenta el profesor Fernández, la mayor parte de las cegueras vienen causadas por degeneraciones periféricas que afectan al globo ocular o al nervio óptico, pero las partes centrales

de la visión están intactas. Si las vías y la corteza visual están bien, se pueden estimular eléctricamente para que el sujeto vea al menos puntos de luz.

El profesor piensa que el problema no es transmitir una imagen con toda resolución, pero sí transmitir información útil para trasladarse, leer, para eso hay que conocer como se codifica la visión. Eso es una de los estudios que se están llevando a cabo en su laboratorio.

Para ello se ponen unos electrodos en la retina y analizamos cómo recibe la retina una imagen.

“Una de nuestras metas es desarrollar una retina artificial: emular cómo funcionaría una retina normal y poderla imitar en una retina artificial, utilizando unos chips, y dispositivos para ayudas de baja visión: cámaras de video estándar, enfoque automático, magnificación, etc.



NOTICIAS SANITARIAS

1.- la UE reduce el uso de un colorante que perjudica a la vista.

La Comisión Europea ha decidido rebajar los niveles permitidos del colorante cantaxantina, utilizado como pigmento para el salmón, yemas de huevo y otros derivados avícolas, tras constatar que provoca una acumulación de pigmentos en la retina afectando la vista. También es un componente de algunas píldoras de bronceado rápido.

2.- Los niños nacidos mediante fecundación in vitro tienen mayor riesgo de tener cáncer ocular, denominado retinoblastoma.

Científicos de la Universidad Vrije de Holanda han detectado que la incidencia de esta patología llega a ser siete veces superior entre niños nacidos como resultado de técnicas de reproducción asistida.

3.- 5-febrero-2003. Los reyes, don Carlos y doña Sofía, inauguraron el Año Europeo de la Discapacidad 2003 en el Palacio de Congresos Juan Carlos I de Madrid.

4.- Voluntariado de ONCE

El programa de voluntariado de ONCE cuenta en la actualidad con 700 personas, que cubren cinco proyectos de colaboración con personas ciegas, entre ellos el de acompañamiento, de lectura, de estudiantes, cultura-recreativo, etc.

5.- II Premios ONCE en I+D

Los II Premios Internacionales I+D en Nuevas Tecnologías para Ciegos recayeron esta vez en "Estudio Experimental y Clínico sobre Enfermedades Degenerativas de la Retina", desarrollado por el departamento de oftalmología de la Universidad de Lund., Suecia.

6.- Diccionario sobre discapacidad visual

La Dirección de Cultura y Deportes de ONCE edita un diccionario sobre discapacidad visual con el título "Glosario de discapacidad visual" encaminado fundamentalmente a facilitar el acceso a conceptos y terminología del mundo de la ceguera.

7.- La asociación francesa HandiCapZero ha inaugurado un nuevo portal en Internet www.handicapzero.org, destinada-

do a las personas con discapacidad visual.

La asociación, cuyo objetivo es favorecer la autonomía de las personas ciegas o con pérdidas de visión permite navegar en su web a través de servicios de síntesis de voz. Las personas con pérdida de visión pueden, a partir de la página de inicio, -pinchando en el vínculo "confort de lectura"- , escoger los parámetros de medidas y de color de los caracteres, así como el color del fondo de pantalla.

En esta página web se puede encontrar información deportiva, programas de tv, sanidad, empleo, ocio e incluso enviar

mensajes en braille.

8.- Un informe publicado en el Reino Unido alerta sobre los riesgos de la cirugía láser ocular.

Un informe publicado en la revista "Health Which?" denuncia que, en muchas ocasiones los múltiples riesgos y efectos secundarios que conlleva la cirugía láser ocular se minimizan, mientras se sobreestima los éxitos de la misma. Aunque las denuncias no son muy frecuentes se han multiplicado recientemente. Algunos de los efectos secundarios son la visión de halos, deslumbramiento y visión doble.

CONCIERTO BENÉFICO

Día: Sábado 24 de Mayo a las 19'00 horas

**Actuación: Pianista ADALBERTO MARTÍN GONZALEZ y
ORQUESTA AMADEUS**

Lugar: CRE -ONCE situado en el Pº de la Habana 208 en Madrid.

Entradas: Butacas Precio 5 €

Fila cero: Precio 2 €

Os animamos a que colaboréis acudiendo a este espectáculo, y si no os es posible, por favor, colaborad en la compra de entradas de Fila cero, ya que lo que se recaude será a favor de la Asociación.

Entradas a la venta en el tfno de la Asociación 91/ 5 34 43 42

(Horario 9'30 H - 16'00)

o bien realizando el ingreso para las entradas de fila cero a la cuenta: 2038/ 1843 /02/ 6000 34 16 60

NOTICIAS SOCIALES

9.- Aprobado el Estatuto Patrimonial de Discapacitado

Madrid. La futura Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, permitirá a los padres o tutores de un discapacitado dependiente velar por su futuro cuando ellos falten.

El anteproyecto, aprobado el pasado 14 de febrero por el Consejo de Ministros "blinda" su patrimonio y sortea las actuales restricciones testamentarias para favorecer el legado de todos los bienes al hijo discapacitado. El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Eduardo Zaplana, expuso las líneas más destacadas del anteproyecto sometido ahora a los órganos consultivos del Gobierno antes de entrar en vía parlamentaria.

Hay que señalar que el sector de la discapacidad ha valorado positivamente la aprobación que el Gobierno haga de este Anteproyecto.

10.- La Comunidad de Madrid crea una tarjeta de aparcamiento unificada para los Discapacitados

La Comunidad de Madrid va a poner en circulación una tarjeta de estacionamiento unificada para personas con discapacidad, con el objetivo de facilitar la plena movilidad y participación social de este colectivo.

La acreditación, que además de tener validez en el conjunto de la Comunidad de Madrid, estará homologada para todo el país, será emitida y entregada directamente por los distintos ayuntamientos de la región de Madrid a los usuarios, según un

modelo unificado que tendrá validez en todo el territorio nacional.

11.- Hacienda elaborará un Plan de Asistencia para las Personas con Discapacidad

La agencia tributaria elaborará durante el presente año un Plan de Asistencia fiscal para las personas con discapacidad, con el objeto de comunicarles los beneficios que pueden obtener a la hora de efectuar sus declaraciones sobre la renta.

En este sentido, el proyecto contempla un programa de asesoramiento para los discapacitados, para solventar los "posibles problemas" que se les pudieran plantear a la hora de "cumplir con sus obligaciones tributarias".

12.- El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales agiliza el reconocimiento de las pensiones

Trabajo ha reducido los plazos máximos para el reconocimiento de prestaciones en materia de Seguridad Social, rebajando a 90 días en el caso de las pensiones por incapacidad.

Hasta ahora, en la mayor parte de los procedimientos según la Ley de Régimen Jurídico de la Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común llevaba consigo un plazo medio que se extendía hasta 180 días, sin embargo, el plazo a partir de ahora, será de 135 días en el caso de prestaciones de incapacidad permanente y un máximo de 90 días para las pensiones de jubilación en su modalidad contributiva y no contributiva.

Líneas de investigación en marcha

La asociación anima a todos los socios a participar en estos proyectos, para avanzar en la investigación sobre nuestra enfermedad. Para solicitar información llamar al nº de te. 91-534-43-42

1.- Consejo Genético. Dra. Carmen Ayuso. Departamento de Genética. Fundación Jiménez Díaz.

2.- Prueba FISH, para la detección del síndrome WAGR. Dr. Crolla. Salisbury. Reino Unido.

3.- Tesis Doctoral. Dra. Eva Vico. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Se están encontrando dificultades para llevarla a cabo, porque algunas pruebas no se pueden realizar por el nistagmus y la opacidad corneal que padecen muchos afectados de aniridia.

4.- Estudio de la lágrima. Prof Asumpta Peral y Prof. Jesús Pintor. Escuela de Óptica. Universidad Complutense de Madrid. Se estudia la existencia de nucleótidos, la cantidad y la calidad de la lágrima. Un estudio en colaboración con el Hospital Ramon y Cajal. Si se demuestra que nuestra película lagrimal es deficitaria en alguna de las capas: lipídica, acuosa y mucosa, se podrían sacar conclusiones para el tratamiento del ojo seco..

5.- La citología de impresión. Dr. Luis Rivas. Departamento de ojo seco. Hospital Ramón y Cajal. Se estudian las células en la superficie ocular. Es importante la existencia o ausencia de células caliciformes, anterior y posterior a una intervención quirúrgica (transplante de limbo, implante de membrana amniótica, trasplante de córnea) para valorar cuál es la más ventajosa para nosotros.

Actividades de la Asociación

- 1.- Preparación del libro sobre las conferencias del simposium
- 2.- Actualización de la página web.
- 3.- Organización de unas convivencias en Junio
- 4.- Concierto para recaudar fondos para la asociación. 24 mayo
- 5.- Participación en la Semana de Concienciación Europea sobre Enfermedades Raras junto con Feder y Eurordis, en la que cabe destacar: Nuestra presencia en el Congreso de los Diputados.
- 6.- Participación en la Semana de la Solidaridad, IFEMA, 2ª semana de mayo.