



BOLETÍN

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

OCTUBRE
2003

WEB: www.aniridia.com
E-mail: asoaniridia@telefonica.net

EJEMPLAR N° 28

Contenido

Encuentro Aniridia	1-3
Eurordis Noticias Científicas	5-8
Noticias de Interés	9-10
Noticias Sociales	
Correpondencia	11-12
Informaciones de Interés	12-13

I ENCUENTRO-CONVIVENCIA DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ANIRIDIA

Madrid.-

Durante los días 11 y 12 de Octubre en el HOTEL CONFORTEL SUITE MADRID celebramos el *I Encuentro-Convivencia de afectados y familiares de aniridia*. El evento se desarrolló siguiendo la estructura que posteriormente detallamos. En primer lugar realizamos una reunión de padres coordinada por la Psicóloga de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), donde se trataron temas de importancia para el grupo, como son la Integración escolar de los afectados y la normalización en la vida diaria de una persona afectada por aniridia. Posteriormente pasamos al comedor donde disfrutamos de una buena comida, además de un rato de distensión y donde los familiares y afectados.

aniridia:

Junta Directiva:

Rosa S. de Vega.
Cristina Sierra.
Victorina Castaño
Javier Morales

Coordinación:

Marta Gaitán

Edita:

Asoc Española Aniridia
C/ Cristóbal Bordiú 35 of 214
28003 Madrid
Tfno / Fax:
91.534.43.42

Tras la comida, los adultos acudieron a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria, donde trataron los puntos del día. Paralelamente los chicos realizaron actividades en la tarde dividiéndose en 2 grupos. El primer grupo de jóvenes estuvo formado por chavales de entre 13 a 20 años, alrededor de 12 que junto con la Psicóloga realizaron actividades encaminadas a fomentar la comunicación y habilidades sociales entre chavales con o sin aniridia.

En el grupo de pequeños formado por unos 11 niños con estuvimos realizando dinámicas de Ocio y Tiempo libre y compartimos una tarde muy agradable. El personal que conformó este grupo fueron las Trabajadoras Sociales de FEDER: Vanesa Pizarro y Miriam Torregrosa y la Trabajadora Social de Aniridia: Marta Gaitán. y a todas ellas nos supuso una experiencia enriquecedora e inolvidable

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Oftalmólogos creen que el implante de células madre en la córnea de ciegos tardará años en llegar a España.

La revista “Nature Neuroscience” publicará en breve los resultados del trasplante de células madre en la córnea que se le realizó hace tres años en EEUU a Mike May, un hombre de 46 años que cuando tenía tres perdió el ojo izquierdo y la visión del derecho a causa de una explosión doméstica. Tras la intervención ha podido recuperar un dos por ciento de visión.

El Dr. Corcóstegui manifestó el 26 de agosto a Solidaridad Digital que hasta ahora se habían efectuado algunas intervenciones similares en EEUU y Japón pero realizando trasplantes de limbo y córnea de donantes.

“Se trata, añadió Corcóstegui, de intervenciones muy complejas que pueden ofrecer resultados en personas ciegas a causa de daños en la córnea o en la superficie del ojo”

A su juicio, pasarán años hasta que esta técnica se generalice y su elevado coste por el complicado trabajo de laboratorio que requiere provocará que su desarrollo sea lento y que tarde en llegar a España.

El doctor reconoció que “constituye un avance científico y médico muy importante”.

Un programa informático permite escribir textos en el ordenador sin utilizar el teclado.

La última versión del programa informático de reconocimiento de voz Dragón Naturally Screening permitirá a las personas ciegas realizar dictados al ordenador. Este software, desarrollado por la empresa ScanSoft en colaboración con técnicos de accesibilidad del Grupo Fundosa-ONCE, está totalmente adaptado a 115 tipos diferentes de patologías, desde la falta de agudeza visual hasta problemas en las manos.

Todas las funciones que pueden hacerse a través del teclado y el ratón pueden desarrollarse mediante la voz. De este modo si el usuario quiere corregir una palabra o cambiar el tamaño o color de las letras puede hacerlo sin necesidad de recurrir a los periféricos.

Permite dictar hasta 160 palabras por minuto, mientras que el usuario escribe entre 60 o 70 palabras, a través de su teclado.

El precio de la edición básica del programa es de 99 euros.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Un implante de células madre permite a un ciego distinguir colores y figuras.

Un trasplante de células madre ha permitido a Mike May volver a ver. El hombre que ahora tiene 46 años sufrió un accidente a los 3 y perdió el ojo izquierdo y la visión del derecho. El implante de células ha conseguido la reconstrucción de la córnea del ojo de May pero los científicos de la universidad de California que le tratan se han encontrado con un problema, aunque el hombre distingue las formas planas y colores, su cerebro no sabe transformar estos estímulos en figuras tridimensionales. Sorprendentemente si logra verlas si están en movimiento. El resultado, según reconoce el propio paciente es sólo parcial. May ha recuperado un 2% de visión, que le permite contar

los dedos de la mano si no se la pone muy lejos, caminar entre la multitud sin necesidad de su perro lazarillo o su bastón y leer letras grandes. Su vista es mejor a gran distancia y puede ver paisajes y nubes.

La explicación que dan los profesionales es que de alguna manera el hombre nace con ojos pero no con un sentido completo de la visión, éste tiene que irse construyendo poco a poco y tarda años en desarrollarse.

En cuanto acabó la intervención del trasplante de células madre obtenidas de la médula ósea en la córnea, May, comenzó un diario que se puede leer en www.senderogrow.com-perception.htm. Posee una empresa de software para ciegos.



ATENCIÓN:

Si alguno de vosotros se encuentra interesado en recibir la publicación de la FEDER, "PAPELES DE FEDER" con éstas y otras interesantes noticias, por favor , hacédnoslo saber y os la enviaremos por correo:

Tfno Asociación: 91/ 5 34 43 42

Asunto: Envío revista de FEDER

NOTICIAS DE INTERÉS

ONCE convoca el concurso literario “Prometeo 2004”, destinado a promover la creación literaria en los más jóvenes.

Pueden participar niños y jóvenes españoles ciegos o deficientes visuales entre 6 y 18 años que presenten obras en castellano, de tema y formato libres, que podrán incluir ilustraciones. La extensión es de máximo 15 folios mecanografiados a una cara, 30 folios si es en Braille.

Los trabajos se remitirán antes del **31 de enero de 2004**, a la sede de la Organización Nacional de Ciegos en Madrid

La ONCE premia a los alumnos ciegos con mejores expedientes académicos. Acaba de hacer pública la convocatoria de los premios “Fin de Etapa Educativa” correspondientes al curso 2002/2003. Estos premios están dirigidos a aquellos afiliados de Once que hayan concluido estudios de Educación Secundaria Obligatoria, Enseñanzas Medias, Universitarios o Superiores, en centros de titularidad pública y privada, obteniendo como mínimo una nota media de notable. El plazo de presentación de instancias concluye el próximo **14 de noviembre**.



OS PEDIMOS VUESTRA PARTICIPACIÓN EN LAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN MARCHA:

1. Consejo Genético. Dra. Carmen Ayuso. Dpto. Genética. Fundación Jiménez Díaz.
2. Prueba FISH para la detección de síndrome WAGR. Dr. Crolla. Reino Unido.
3. Tesis Doctoral sobre Aniridia. Dra. Eva Vico. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.
4. Estudio de la lagrime. Prof. Assumpta Peral y Prof. Jesús Pintor. Escuela de óptica Madrid. Se estudia la existencia de nucleótidos la cantidad y la calidad de la lágrima.
5. Citología de Impresión. Dr. Rivas. Dpto. de Ojo Seco. Hospital Ramón y Cajal. En colaboración con el estudio anterior. Se estudian la existencia o ausencia de células caliciformes en la superficie ocular.

NOTICIAS SOCIALES

El Gobierno aprobará el II Plan de Acción para las personas con Discapacidad durante el mes de Octubre.

El II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad ha sido elaborado en colaboración con las comunidades autónomas y el movimiento asociativo de las personas con minusvalía, encabezado por el CERMI. Entre las medidas que contiene este plan destaca el desarrollo de un sistema de protección integral a las personas con graves discapacidades y sus familias o la igualdad de trato y no discriminación en el acceso y utilización de los productos y servicios ofertados al público.

Asimismo, garantizará el derecho de las personas con minusvalías a las prestaciones básicas de servicios sociales, además de promover la participación activa en la comunidad de este colectivo de personas.

UGT pone en marcha un servicio de asesoramiento a trabajadores madrileños con discapacidad.

UGT Madrid ha puesto en marcha un servicio de orientación y asesoramiento dirigido a los trabajadores *madrileños* con alguna discapacidad para favorecer su incorporación al mercado de trabajo y atajar la discriminación que sufre este

colectivo. Esta realidad ha llevado a UGT a abrir este nuevo servicio, que pretende “la incorporación de los trabajadores con discapacidad al mercado de trabajo y su participación económica y social como la mejor garantía de su autonomía real”.

UGT ofrecerá a los trabajadores discapacitados, entre otros servicios, “un diseño de itinerarios personalizados de inserción laboral, seguimiento y apoyo en la búsqueda de empleo, información actualizada sobre el mercado laboral, formación, ayudas, bolsa de empleo, intermediación laboral a través de los Centros Integrados de Empleo de UGT Madrid e información de los recursos de inserción públicos, privados y asesoramiento sobre autoempleo”.

Este servicio permanecerá abierto de lunes a viernes en la 3ª planta de la sede de UGT Madrid en Avenida de América y también en los teléfonos: 91. 589.73.07 y 91. 589.09.88.

La Administración facilitará vivienda accesible a las familias numerosas en la que uno de sus miembros sufra una discapacidad.

La nueva Ley de Protección de las Familias Numerosas obligará a la Administración General del Estado a

facilitar el acceso a una vivienda protegida con buenas condiciones de accesibilidad o la adaptación de la casa en la que habitan aquellas familias numerosas en las que uno de sus miembros sufra una discapacidad sobrevenida.

Así consta en una de las enmiendas que ha incorporado la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Senado al proyecto de ley, que a finales de octubre fue remitido al Congreso de los Diputados para su aprobación definitiva.

La ley otorga la consideración de numerosa a aquellas familias integradas por dos hijos si al menos uno de ellos es discapacitado con un grado igual o superior al 65 por ciento. El texto obliga a los poderes públicos a adoptar medidas específicas para facilitar la incorporación al mercado de trabajo de los progenitores de familias numerosas. Además prevé el derecho a una bonificación del 45 por ciento de las cuotas a la Seguridad Social para las familias numerosas que contraten cuidadores, pero siempre que el padre y la madre, o uno de ellos en el caso de las monoparentales, trabaje fuera del

hogar o estén incapacitados para trabajar.

También recoge la concesión de un subsidio a las familias numerosas en las que haya un hijo discapacitado que requiera necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad.

El senado da luz verde a la ley de Igualdad de Oportunidades.

El Senado aprobó a finales de Octubre el proyecto de la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de la Personas con Discapacidad.”.

De esta forma, una empresa o cualquier otra entidad sobre la que recaigan indicios fundados de que ha discrimina a una persona por razón de discapacidad tendrá que demostrar de una manera “objetiva” que no ha cometido ninguna acción de discriminación, si el juez así lo estima. El Senado también acordó la constitución, dentro del Consejo Nacional de la Discapacidad, de una oficina permanente especializada, con la que colaborarán las asociaciones de utilidad pública más representativas de las personas con discapacidad y sus familias, que velará por la igualdad de oportunidades.

NOTICIAS SOCIALES

La Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales ha mostrado su apoyo a la Ley de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad.

La nueva normativa, cuya aprobación definitiva se producirá en breve en el Congreso de los Diputados, posibilita a las comunidades autónomas declarar la exención del impuesto sobre el patrimonio de los bienes que formen parte del Patrimonio Protegido de las Personas con Discapacidad. El proyecto de ley pretende regular la creación de un patrimonio protegido para las personas con discapacidad, cuyo objetivo sería satisfacer las necesidades vitales de estas personas en ausencia de sus padres o tutores.

Los beneficiarios del patrimonio podrán las personas con una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 %.

BREVES:

- El Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) denuncia que los discapacitados son discriminados en la contratación de seguros porque hay una tendencia a confundir la salud con la situación de discapacidad e integridad física. Por ello propone una ley que recoja una enmienda que obligue a las aseguradoras a facilitar toda su información en los formatos adecuados a las necesidades especiales de las personas con discapacidad, de forma que puedan acceder efectivamente a su contenido sin discriminaciones y en igualdad de condiciones.
- El Centro de Recursos Educativos de la ONCE “Antonio Vicente Mosquete” inicia unas jornadas de puertas abiertas para mostrar a los alumnos de Colegios de la Comunidad de Madrid los distintos aspectos de la vida académica y tiempo de ocio de un alumno discapacitado visual. Los visitantes pueden, mediante gafas de simulación y antifaces, vivir la experiencia de ser un niño con visibilidad reducida que camina con un bastón por un recorrido prefijado que simula una calle, y una serie de emisiones de vídeos explicativos.
- Dos de cada tres personas con problemas de salud o discapacidad están en paro, entre los principales motivos se encuentran las restricciones por los problemas de salud que padecen y la menor cualificación profesional, lo que puede desencadenar la falta de motivación hacia el trabajo.

CORRESPONDENCIA

Sandra hija, me han pedido que cuente algo de mi vida, no se si a ti te gustaría pero, una vez más soy yo la que pienso por ti. Tendrías todo el derecho del mundo a decir “no lo hagas” porque tu eres la protagonista. Una protagonista inocente que no pidió venir al mundo, sino que, fui yo la que, sin contar contigo te traje, mi niña. Estoy en deuda contigo, y por eso mi vida ha quedado al servicio de tu felicidad. Te quiero y con todo mi respeto hacia tu persona, ésta ha sido mi vida desde el 6 de Enero de 1982.

Cuando tu llegaste a mi vida yo era divertida y aventurera. Con 20 años me ponía al mundo por montera, quizás era algo infantil, pero libre. Me casé y pronto me tuve que separar, porque tu padre, esa persona que nunca te ha querido conocer, me maltrataba hasta el límite de que pude perder la vida. Me propusieron que abortara, pero yo te quería tener. Miraba mi vientre y te preguntaba, pero no había contestación. Ya eras mía, ya eras Sandra. Tuve que empezar a luchar sola, pero tenía grandes planes para cuando nacieras.

Naciste, mi amor, y fueron viniendo todas esas cosas que tu y yo sabemos: la aniridia, el tumor renal, el retraso madurativo, etc. Prometí dedicarme en exclusiva a ti. Tuve que cortar con s estudios. Mi carácter cambió, empecé a tener miedo de que alguien te hiciera daño, no quería oír la palabra “pobrecita”, de cara a los demás reía y me mostraba fuerte. Comencé la búsqueda de una mejor calidad de vida para ti, lo que me supuso darme cuenta de que en esta vida, “tanto tienes tanto vales” (consigues las cosas si tienes dinero). Buscar colegios especiales de acuerdo con tu discapacidad, apoyo económico para poder darte llevarte a psicomotricidad y estimulación precoz, adaptar todas las actividades a tu pobre agudeza visual, etc.

Empecé a trabajar en dos sitios a la vez, pero también, a toda costa, quería vivir contigo fuera de mis padres. quería sentirme “madre” de verdad, ¡qué palabra tan bonita!, ¡cuánto me costó que la dijeras!.

Necesitaba hablar con mis amigas, pero yo ya no estaba en pensando en la diversión, aprendía a callar y a llorar en silencio, y en cierto modo me hice algo falsa e hipócrita (cuántos cambios en mi persona). La decisión que más me costó tomar fue cuando te extirparon el riñón y tenían que la aorta estuviera también afectada. No permití que te realizaran más intervenciones. Si vivías poco tiempo tenías que ser feliz y con mamá. Y después de todo este tiempo, 21 años, mi amor,

creo que he conseguido que seas feliz, porque así me lo dicen tus educadores, pero sabes cual es mi gran reto. Ese reto solo lo sabe Dios: “Quiero que te vayas antes que yo, no quiero dejarte sola en este mundo, que aunque tiene cosas buenas, tu no puedes estar sola en él”. Mientras llegue ese día, continuaré luchando por ti.

Podríamos aprender tantas cosas de este personaje algo despistado que se llama Sandra. Ahora tiene un hermanito Sergio de 6 añitos, y respiro hondo cuando los veo jugar juntos, y cuando Sergio hace de cuidador de Sandra.

Nunca fui buena escribiendo, perdonen. Me ha costado mucho superar el problema y rehacer mi vida, aunque siempre hay un trocito de mí que es de Sandra.

Marisa

DELEGACIONES:

Por decisión de la Junta Directiva con fecha 26 de Abril de 2003, se ha solicitado la apertura de Delegaciones de Aniridia en las siguientes Comunidades:

- **Comunidad Valenciana**
- **Región de Murcia**
- **Comunidad Andaluza**
- **Comunidad Cántabra**

Actualmente estamos pendientes de la resolución con la confirmación legal de dicha apertura.

INFORMACIÓN:

La Delegación de Cantabria ha organizado una charla-coloquio dirigida por el Dr. Emilio Bedia, el pasado 11 de Julio de 2003 en el Salón de Actos de Cultura de Torrelavega. Cantabria.. Al finalizar la intervención del Dr. Bedia se abrió una rueda de preguntas en la que pudo intervenir el público asistente.