



ENTREVISTA



FELISA FERNÁNDEZ LOMBARDERO

“La terapia visual mejora la visión”

Madrid.—(Entrevista, José Luis Rivas Guisado.)

La terapia o entrenamiento visual puede solucionar problemas de estrabismos, poner a funcionar «ojos vagos», fortalecer el sistema visual para que ofrezca más resistencia ante la progresión de la miopía, y también puede aumentar el rendimiento visual de estudiantes o hacer que ciertos trabajos —como los hechos con ordenadores, etc.— no sean un suplicio para nuestros ojos.

Realidades todas ellas que vienen a traer esperanza a los pacientes visuales, motivo y razón de la entrevista con Felisa Fernández Lombardero, diplomada en Óptica y Optometría, veterana experta en este tipo de terapia, con un historial rico en actividades y participaciones en congresos, conferencias, etc., relacionadas con la Óptica, Optometría y la protección ocular:

Entrenamiento visual

—¿Qué es el entrenamiento visual?

—Es la parte de Optometría que se dedica, en algunos casos, a desarrollar,

mejorar y favorecer las actividad visual de las perso-

“Un análisis visual completo, y un tratamiento de entrenamiento visual puede ser trascendental”

nas, para las que las gafas, las lentes de contacto, las medicinas y/o la propia cirugía no son suficientemente eficaces.

—¿...Algunos ejemplos más concretos?

—El rendimiento visual en estudiantes. La Asociación Americana de Optometría ya hace tiempo, envió un informe a unos cincuenta mil profesionales de la Enseñanza en Estados Unidos de América, en el que —entre otras cosas— decía que «el 53% de los niños normales escolarizados tie-

nen algún problema oculomotor, binocular y/o acomodativo que puede afectar a la lectura y a su rendimiento escolar». La solución a este tipo de problemas pasa por la rehabilitación con terapia visual.

—Esto quiere decir que no es suficiente con tener una buena vista...

—Efectivamente, no lo es. Para tener un buen rendimiento visual hay que tener, además, otras capacidades. Un niño puede ser capaz de ver algo muy pequeño a todas las distancias y ser incapaz de estar leyendo confortablemente más de cinco minutos seguidos. Muchas de las «malas notas» las tienen niños con buena vista, pero que tienen —sin saberlo— mal rendimiento visual. Para estos estudiantes un análisis visual completo, y un tratamiento de entrenamiento visual puede ser trascendental. Nuestra ilusión más acariciada es conseguir un buen rendimiento visual para cada uno de los niños que tratamos, porque sabemos que, si lo conseguimos, haremos que esté mejor preparado para el estudio y para la vida.



Las TÉCNICAS MÁS AVANZADAS sin hospitalización.

CIRUGÍA miopía, hipermetropía, astigmatismo.
CIRUGÍA de presbicia o vista cansada y de cataratas con implantación de lente intraocular multifocal lejos/cerca.
TERAPIA VISUAL para estrabismos, ojos vagos, rendimiento visual.

CENTRO DE OFTALMOLOGÍA Y OPTOMETRÍA

C/ORENSE, 3, 1º DCHA. - TELÉF. 91 553 66 63 - MADRID

aniridia

ACTUALIDAD



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Boletín Informativo

N.º 3 - 1.º Semestre de 2002

Editorial

Colirios, algo más que cosmética

Cientos de medicamentos han sido retirados de la Seguridad Social: cremas, cosméticos y sucedáneos, colirios y un largo etcétera, lo que en su día provocó una fuerte polémica. El tiempo ha servido para ir apagando esos gritos de protesta y descontento por tamaña decisión que afecta a pacientes crónicos o no, enfermos de dolencias conocidas y más raras. Entre ellos, los afectados de Aniridia, a quienes se les ha privado de algunos colirios tan necesarios para ellos como cualquier medicamento tópico o de urgencia.

Los colirios son para estos pacientes la medicina que alivia dolores y molestias de cuidado, estando en juego para ellos la mejor o peor calidad de vida.

No podemos permitir que el ahorro en la factura farmacéutica haga mayor el dolor de quienes, carentes del iris o con deficiencias visuales, encuentran en los colirios —en algunos determinados colirios, para ser más exactos— algo más que el cosmético que broncea el color de sus ojos.

Quienes así no lo comprenden, quizá nunca han sabido lo que es estar condenados a ver el mundo permanentemente entre cortinas... de bruma. Por eso, desde aquí vaya nuestro llamamiento a quienes puedan hacer más llevaderas las carencias de estos pacientes.



ALTO NIVEL CIENTÍFICO DE SUS CONFERENCIAS

Simposium Internacional «Aniridia y Alteraciones Asociadas»

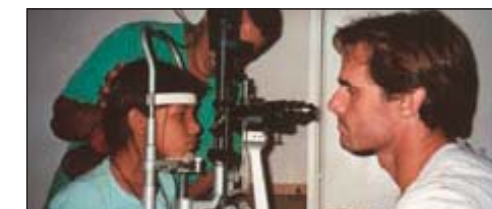
Madrid.—La Asociación Española de Aniridia organiza el segundo Simposium, esta vez Internacional, sobre esta enfermedad, en Madrid, Fundación ONCE, los días 25 y 26 octubre de 2002, en la que participarán expertos internacionales y nacionales que debatirán sobre los últimos avances en el origen y tratamiento 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, 13 ponentes procedentes de Estados Unidos, Suiza, Alemania, Reino Unido y España, donde se está a la vanguardia en el campo de la oftalmología.

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 la opacidad del cristalino» y «Tratamiento del glaucoma».

La trascendencia, importancia y rigor e interés científico a nivel ocular general 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. Saunders, Dra. Van Heyningen además de los genetistas españoles de FJD y CSIC sus investigaciones darán luz, no sólo para la Aniridia, sino a otras enfermedades oculares de transmisión genética.

También se contará con la participación de reconocidos oftalmólogos del Centro de Oftalmología Barraquer, y de la Universidad de Alicante, así como del Hospital Ramón y Cajal y la Universidad Complutense de Madrid, que también participaron en nuestro Primer Foro con Aniridia en 1999 y que desde entonces colaboran activamente



Importancia y rigor científico a nivel ocular general del Simposium.

con la asociación. Estos oftalmólogos aportarán su experiencia clínica y quirúrgica con pacientes con Aniridia. Participarán también especialistas alemanes (Dr. Sundmacher y Dr. Tamm) y americanos (Dr. Holland), 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, intercambiar experiencias de investigación genética clínica y quirúrgica y sensibilizar al colectivo médico y la sociedad en general. Se espera que este Simposium suponga un avance en el tratamiento de la misma y redunde en una mejor calidad de vida de los que la padecen.

El día 25 destinado para profesionales y el 26 para pacientes y sus familias (teléf. 91 534 43 42).

Sumario

EDITORIAL: Colirios, algo más que cosmética

■ Simposium Internacional Aniridia y Alteraciones Asociadas

NACIONAL: I Congreso Europeo para Personas con Discapacidad

■ INVESTIGACIONES RECIENTES: ■ Transplante de células madre limbares

■ Placenta humana para tratar úlceras del ojo ■ Prototipo de visión artificial

■ Proyecto de gafas para ciegos

ACTIVIDAD DE ANIRIDIA: ■ Asamblea General Ordinaria ■ Nuevos avances en Aniridia ■ Tesis doctoral sobre Aniridia ■ Ofrecimiento del IOA y la Fundación Jorge Alio

ENTREVISTA: ■ Felisa Fernández Lombardero del Centro de Oftalmología y Optometría

AGENDA: ■ Jornadas de Concienciación de Enfermedades Raras

aniridia

Edita:
Asociación Española de Aniridia

Presidenta:
Rosa Sánchez de Vega

Junta directiva:
Cristina Sierra, Vicepresidenta
Victorina Castaño, Secretaria general
Javier Morales, Tesorero

Director:
José Luis Rivas Guisado

Coordinación:
Marta Gaitán

Redacción:
Cristóbal Bordú, 35, despacho 214
28003 MADRID
Teléfono y fax: 91 534 43 42
<http://www.aniridia.com>
e-mail: asoaniridia@telefonica.net

Imprime:
Gráficas Arias Montano, S.A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

● El Real Patronato convoca los Premios Reina Sofía 2002, de prevención de deficiencias, dotados con 48.080 euros.

● La Organización Mundial de Salud (OMS) presentó en Madrid, el pasado 15 de noviembre de 2001, la Nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de las Discapacidad y de la Salud (CIF).

● El número de trasplante de córnea realizados en España en el 2000 fue de 2.539, lo que supone un incremento del 25% respecto a 1999.



NACIONAL

I Congreso Europeo para Personas con Discapacidad

Madrid.—Tuvo lugar en Madrid el I Congreso Europeo sobre las Personas con Discapacidad, que se celebró los días 20-23 de marzo de 2002, desarrollándose bajo el lema «No discriminación + acción positiva = integración», y bajo la Presidencia de Honor de la Reina Doña Sofía.

El acto inaugural estuvo presidido por Anna Diamantopoulou, Comisaria Europea para el Empleo y Asuntos Sociales, y Juan Carlos Aparicio, por entonces Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales. Evento en el que se dieron cita más de 500 expertos congresistas de cerca de treinta países procedentes de todos los sectores implicados. Congreso que estuvo auspiciado por la Presidencia española del Consejo de la Unión Europea y que fue promovido por la Fundación Luis Vives, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España y la Fundación ONCE, con el apoyo de la Comisión Europea y del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF).



Una de las mesas del Congreso sobre Discapacidad.

El Congreso se estructuró en seis sesiones que analizaron cada uno de los espacios que se consideran clave para que la integración de las personas con discapacidad sea una realidad a todos los efectos en la sociedad: Empleo y Formación profesional, Educación, Integración Social/Exclusión Social, Accesibilidad, Sensibilidad y Derechos Humanos/No Discriminación.

INVESTIGACIÓN

Transplante de células madre limbares

El transplante de las células madre de la superficie ocular es una terapia nueva que tiene como objetivo corregir la deficiencia de células madres y ha tenido un gran éxito en el tratamiento de la enfermedad corneal asociada con Aniridia. La meta de la cirugía es trasplantar células madres normales de donantes al ojo

anirídico. Los tejidos trasplantados se colocan en circunferencia alrededor de la córnea recipiente y se sujetan con suturas. Con el tiempo, los tejidos del donante revestirán la córnea con epitelio normal. Un análisis reciente de pacientes tratados en el (CTOSD) que dirige el doctor Edward J. Holland, muestra el esta-



blecimiento de una superficie ocular en 90,5% de pacientes anirídicos tratados con la inmunosupresión adecuada. De estos pacientes aproximadamente un tercio necesitan un trasplante corneal subsecuente, en aquellos pacientes en los que habían aparecido cicatrices corneales antes del trasplante de células madre. Se les sometió a un trasplante corneal con un resultado positivo en un 85% de los pacientes.

Placenta humana para tratar úlceras en el ojo

Pamplona.—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 correc-

ción 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 Moreno, director del Departamento de Oftalmología de la CIN: «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.»



ACTIVIDAD DE ANIRIDIA



Asamblea General Ordinaria

Madrid.—El día 6 de abril tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria, en la que se trataron temas como la organización del Symposium a celebrar los días 25 y 26 de octubre y se sugirieron ideas para organizar actividades destinadas a tal fin. Así como se comentó la posibilidad de solicitar subvenciones, tanto para el Symposium como para poder tener personal especializado contratado en la asociación.

Nuevos avances en Aniridia

Cincinnati (EE.UU.).—Se ha creado un Centro para el Tratamiento de Enfermedades de la Superficie Ocular (CTOSD), bajo la dirección del doctor Edward J. Holland, junto a su socio Michael L. Nordlud, y cuya misión es la de proporcionar un tratamiento clínico experto para pacientes con trastornos complicados de las células madres de la superficie ocular, investigar más a fondo la patogénesis de enfermedades de las células madres y desarrollar mejores terapias.

En el CTOSD está realizando varios proyectos científicos de investigación sobre Aniridia como son:

- Definir la historia natural de la Aniridia y sus manifestaciones por medio del estudio del

historial médico del paciente.

- Evaluar los tejidos limbares anirídicos en varias fases de queratopatía, entre otros.

Los pacientes interesados en participar en estas investigaciones clínicas pueden contactar con el Center of the Treatment of Ocular Surface Disease, Cincinnati Eye Institute, 10494 Montgomery Road, Cincinnati, OH 45242 (EE.UU.).



Ed. Holland CTOSD

Proyecto de gafas para ciegos

La Laguna (Tenerife).—El Ministerio de Ciencia y Tecnología invitó al equipo del proyecto para la creación de unas gafas para ciegos, presentando sus investigaciones en la Conferencia Europea sobre Personas con Discapacidad y las Nuevas Tecnologías, que tuvo lugar en Madrid los días 6 y 7 de febrero de 2002.

Un grupo de investigadores presentó el prototipo de las gafas que posibilitará a los invidentes a percibir la realidad del entorno cercano como si pudieran verla. Una vez listo, será probado durante un año por un grupo de veinte ciegos para detectar posibles fallos y subsanarlos. Se pretende contar con un dispositivo útil que se podrá comercializar y que costará posiblemente unos 1.200 euros (200.000 pesetas).

Prototipo de gafas

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. Este proyecto, que se inició hace cinco años, se han invertido 3.606.022 euros (600 millones de pesetas).

Avances en visión artificial

Elche.—Expertos europeos analizaron el pasado 28 de febrero de 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 apuntó hacia el desarrollo de unos prototipos aptos para rehabilitar la visión de aquellas personas que son ciegas, o que, simplemente sufren deficiencias oculares.

El mecanismo consiste en «impulsar una prótesis en la zona occipital del cerebro con la que, mediante electrodos, se consigue estimular circuitos neuronales. El futuro prototipo incorporará también un dispositivo electrónico, similar a unas gafas normales, capaz de codificar el campo visual en su cerebro a través de la neuroprótesis».

La Unión Europea financia a los ocho equipos de trabajo europeos adscritos al proyecto.

Globo ocular cultivado

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

Tesis doctoral sobre Aniridia

Madrid.—La doctora Eva Vico prepara una tesis doctoral sobre Aniridia, que en el Departamento de Oftalmología de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, dirige el doctor García Feijoo. Se trata de un trabajo de investigación sobre la situación 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 se solicita a todo aquel que pueda prestar sus conocimientos y experiencia, la colaboración y el apoyo a este estudio, convencidos que el mejor resultado del mismo redundará el beneficio de todos.

Ofrecimiento del IOA y la Fundación Jorge Alio

Madrid.—El Instituto Oftalmológico de Alicante (IOA), que junto con la Fundación Jorge Alio ha ofrecido a la Asociación de Aniridia y sus asociados los servicios oftalmológicos pertinentes, consistente estos en una «asistencia gratuita de la primera visita», abonando solamente las exploraciones especiales y tratamientos. Dicho Instituto, así como los otros dos centros delegados: Instituto Oftalmológico de Albacete y el Hospital Oftalmológico Internacional de Madrid están a la vanguardia en cuanto a los avances en la oftalmología, a destacar, la cirugía refractiva y de la retina, así como en ayudas de Baja Visión.

AGENDA de la Asociación

Jornadas de Concienciación de Enfermedades Raras

Barcelona.—Durante los días 14 y 15 de junio ha tenido lugar en Barcelona tres eventos en uno: Jornadas de Concienciación sobre Enfermedades Raras, Asamblea de Eurordis y Reunión de Alianzas Nacionales, así como una Reunión de Asociaciones de FEDER. Ha sido una gran ocasión para que profesionales relacionados con las enfermedades y afectados por las mismas intercambien experiencias y formas de colaboración.