



Boletín

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 30

Mayo 2004

Tel. 91 534 43 42

II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

**Animación en el tiempo de ocio de niños y jóvenes
con Aniridia. 1-2 Mayo 2004**

Marta Gaitán

Durante los días 1-2 de Mayo de 2004 se dieron cita los participantes del II Encuentro de familias de la Asociación Española de Aniridia. En esta inolvidable ocasión contamos con una gran afluencia de jóvenes y niños con aniridia, objeto de actuación sobre el que planteamos las actividades que a continuación detallamos. La jornada para los niños y jóvenes asistentes comenzó



con la toma de contacto entre ellos así como con los profesionales y voluntarios encargados de monitorizar las actividades durante las 4 horas en las que se desarrolló.

(Continúa en página 2)

II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

Seguidamente se organizaron las sesiones con los chavales con la formación de 3 grupos por edades. Grupo 1 (0-6 años), grupo 2 (7-11 años), grupo 3 (12-20 años). Estos grupos arrancaron con la puesta en marcha de dinámicas de presentación, seguidas por juegos y danzas de distensión.

Los talleres se desarrollaron durante 1,5 horas:

-Modelaje (Gr.1): Para los más pequeños, donde pudieron disfrutar modelando plastelina .

-Maquillaje (Gr. 1): Pudieron caracterizarse con maquillaje como sus personajes y animales favoritos.

-Marionetas (Gr.2): Consistente en fabricar un joyero con tiras de serpentina.

-Decoración (Gr.2- 3): Se decoraron lapiceros con hilo y con una pluma. De esta forma, los chavales obtuvieron un bonito

recuerdo de esta jornada.

Por último los chavales más mayores que quisieron, una vez terminados los talleres, compartieron momentos de juegos de mesa (ajedrez adaptado) o de actividades deportivas.

A todos los participantes se les

hizo entrega de un juguete /obsequio.

Gracias a Juguetes Feran S.A.

Tras el almuerzo, padres y niños compartieron

la tarde en el Oceanográfico y en el Museo de la Ciudad de las Ciencias.

La valoración final fue muy positiva, sobre todo por la participación y aceptación de las actividades propuestas, debido a que éstas fueron detenidamente diseñadas y adaptadas a su discapacidad, y la motivación que todos mostraron en todo momento.



Actividades junto con FEDER y EURODIS

Sevilla, Febrero de 2004

Congreso de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos.

En el Congreso de Sevilla se han dado cita las partes implicadas en las enfermedades raras: representantes de la administración en el ámbito social y médico, como es el caso del Director del Instituto de Enfermedades Raras (IER), D. Jesús Ramírez, y el subdirector General del Imsero, D. José Carlos Baura; y también de la Industria Farmacéutica como D. Fernando Royo.



Mesa Presidencial del Congreso de Sevilla

Este Congreso ha supuesto un reconocimiento del problema social y médico de estas enfermedades y la necesidad de dar una solución a sus peticiones.

El apoyo a la Feder y el reconocimiento de su

labor por parte de estas instituciones, así como la propuesta de nuevas iniciativas para afrontar el problema fueron los principales avances.

Asamblea General de Socios 2004

En la Asamblea General de Socios de 2004 de Valencia se eligió a la nueva Junta Directiva. El acta será enviada a los socios por correo. Se aprobaron las cuentas de 2003 y se establecieron las actividades para el año en curso.

Flashes informativos

Los medicamentos deberán incluir información en braille a partir de octubre de 2005.

Un estudio de la revista 'Consumer' revela que el 60% de las ópticas incumplen los mínimos de higiene en la prueba de lentillas

Noticias científicas

Estudios congénitos oculares: algunos aspectos clínicos y epidemiológicos

Dra. E. Bermejo y Dra. M.L. Martínez-Frías
Centro de Investigación sobre Anomalías
Congénitas (CIAC)
del Instituto de Salud Carlos III.

Este estudio fue realizado sobre datos obtenidos de recién nacidos del ECEMC (Estudio Colaborador Español de Malformaciones Congénitas), de abril del 76 a marzo de 2000.

De los recién nacido vivos (1.675.242) 1.257 tenían defectos oculares (7,5 por 10.000) tras excluir los niños con síndrome de Down, que es un grupo grande y todos padecen epicanthus.

En este estudio se muestra la frecuencia por cada 100.000 de cada uno de los tipos de defectos oculares, de los que se puede resaltar la microftalmia, cataratas congénitas y glaucoma congénito y opacidad corneal como los más frecuentes, analizando también la relación entre alteraciones en el sistema central nervioso y las alteraciones oculares.

La Aniridia se presenta con una frecuencia de 0.42 por cada 100.000 RNV (recién nacidos vivos), pero son estimaciones mínimas, ya que algunas de

estas anomalías se detectan mejor en edades más avanzadas.

También se estudian algunos síndromes asociados y se comprueba que la mayoría tienen además graves defectos en el sistema nervioso central, en concreto en el 30.98% de los casos. Se tiene en cuenta también su posible causa u origen. La Aniridia estaría dentro de las génicas.

En el anterior boletín ya comentamos algunos estudios epidemiológicos de la Aniridia en Dinamarca, donde había una prevalencia de 2,5 casos cada 100.000 habitantes.

En los países nórdicos se llevó a cabo un registro de niños con deficiencias visuales, dando como resultado 2.527, de los que 48 tenían Aniridia, lo que da una incidencia de 1,47 por 100.000 habitantes. Para realizar estos estudios, se acudió a hospitales, oftalmólogos, ópticas de baja visión, pediatras, colegios, etc. de forma que se evita así el error de diagnóstico en los primeros días de vida en los que la aniridia en muchos casos no ha sido aún detectada y con resultados, por tanto, más reales y fiables.

Noticias científicas

Estudios en deficiencia visual

En la revista Integración de Once, nº 42, se han publicado dos estudios, que nos han parecido de interés y que pasamos a resumir brevemente:

1.- Adquisición de una segunda lengua en alumnos con discapacidad visual.

Después de realizar un estudio comparativo sobre el conocimiento de la lengua inglesa como lengua extranjera en alumnos con deficiencias visuales graves y videntes, se confirma que la discapacidad visual no condiciona especialmente el desarrollo lingüístico de los alumnos ciegos pero que es necesario abordar adaptaciones metodológicas, que normalmente están basadas en estímulos visuales, y recursos didácticos específicos que permitan a estos alumnos niveles de aprendizaje similares a las de sus compañeros.

2.- El profesor itinerante y la integración escolar de alumnos con déficit visual: pautas de apoyo a las familias.

Basándose en la experiencia de veinte años en el Centro de Cursos de Invidentes de Guipúz-

coa, se hace un análisis de la situación de las familias y se proponen líneas de actuación para los profesionales itinerantes.

Anterior a la escolarización del niño se dan situaciones familiares que pueden influir ya positiva o negativamente en la evolución del niño, la primera educación que recibe el deficiente visual es de sus padres y parientes cercanos. El impacto del diagnóstico, la información que recibe la familia, la asimilación o no del problema y la actitud con respecto al bebé/niño configuran la personalidad del hijo. El nivel de exigencia a éste y la motivación por parte de los padres a relaciones sociales normalizadas y la promoción de la autonomía del hijo son cruciales en esta etapa.

En la etapa escolar el apoyo del profesor itinerante en un colegio de integración en estos aspectos será esencial para la normalización en el desarrollo escolar y personal del alumno, colaborando con los profesores del centro y valorando las necesidades y posibilidades de adaptación al niño con deficiencia visual.

Noticias científicas

Últimas novedades en glaucoma

Una de las patologías asociadas a la aniridia es la aparición de altos valores de tensión ocular o Glaucoma que puede llevar a la ceguera.

¿Por que aparecen estos altos niveles de tensión ocular?

El ojo produce un líquido llamado humor acuoso que sirve para mantenerlo, nutrirlo y limpiarlo; este líquido se va evacuando a través de una estructura denominada Trabéculo. En los pacientes con glaucoma se produce más líquido del que las vías de evacuación pueden expulsar y permanece en el interior haciendo que la tensión aumente.

El primer paso contra el glaucoma es provocar la reducción de la tensión ocular con "gotas" y que tienen dos efectos: disminuyen la cantidad de humor acuoso que se produce y favorecen el drenaje.

La segunda alternativa es una sencilla intervención quirúrgica con láser para provocar la reapertura de los canales de evacuación de líquido. Estas técnicas se denominan trabeculoplastia e iridectomía.

La tercera medida, es el "implante valvular", una operación quirúrgica en la que se abre una ventana en la zona escleral del ojo y se coloca una "válvula" que permite poner en "contacto" el interior del ojo con el espacio externo, por donde drenará el líquido .

Hasta ahora esta medida era la "última solución" por su dificultad y por ser una verdadera operación quirúrgica.

Es en esta situación donde un Oftalmólogo Español, está desarrollando una nueva "válvula" de oro, cuya facilidad de colocación hace innecesario la apertura de la Ventana; Mediante una sencilla intervención quirúrgica (dura aproximadamente 15 minutos) coloca la válvula y hace que disminuya drásticamente la presión intraocular. Esta nueva válvula está aún en estudio, pero de seguro que si confirma lo visto hasta ahora dará un vuelvo a todo lo que es el tratamiento quirúrgico del glaucoma.

Esperamos daros muy pronto más noticias sobre este asunto.

Noticias sociales

El foro Complutense y la ONCE analizan los últimos avances tecnológicos en el ámbito de la discapacidad visual.

Durante la jornada celebrada el 25 de marzo, el director general adjunto de Servicios Sociales para afiliados de la ONCE, presentó el informe de la ONCE, sobre tecnología aplicada a la integración de personas ciegas: "necesidades tecnológicas en la vida diaria de las personas con discapacidad visual".

Seis centros oftalmológicos crean el Grupo Vissum, para mejorar la calidad visual de los ciudadanos.

El Instituto de Oftalmología de Alicante (I.O.A.) es uno de los principales impulsores de esta iniciativa, basándose en un proyecto que arrancó en 1990, con la creación del citado centro alicantino y se ha completado con la unión de otros cinco centros: Instituto Cántabro Oftalmología, Instituto Oftálmico de Albacete, Hospital Oftalmológico Internacional de Madrid, Clínica Oftalmológica de Gran Canaria, e Instituto de Oftalmología de Al-

mería. A ellos hay que sumar 14 consultas periféricas que dependen de estos centros, además de la Fundación Jorge Alió y la Fundación Fernández Cotero.

Alumnos ciegos perfeccionarán su inglés gracias al convenio entre la Fundación Coca-cola y la ONCE.

La Fundación Coca-cola, y la ONCE, firmaron el 1 de marzo un convenio de colaboración, cuyo objetivo es mejorar las condiciones de educación y conocimiento de idiomas, especialmente el inglés, de personas con discapacidad visual en edad escolar.

Un bastón electrónico avisa de los obstáculos.

Un bastón electrónico para personas ciegas advierte de los obstáculos mediante vibraciones. Este dispositivo se comercializa en dos versiones. La más avanzada necesita un cursillo de aprendizaje que cuesta 1.800 €. El bastón tiene externamente la misma apariencia que los que utilizan actualmente las personas ciegas.

CORRESPONDENCIA

Soy Yolanda Asenjo, tengo 38 años, estoy casada y tengo dos hijos, Fani de once años, sin problema visual alguno y Alejandro de 8 que ha heredado la aniridia. Nos cortamos la coleta cuando supimos que la aniridia podía traer en el mismo paquete otros problemas añadidos.

Me he decidido a escribir estas líneas para comentar mi experiencia recogiendo un perro guía en EEUU en el mes de octubre de 2003. Desde 1989 llevaba bastón. Recuerdo que tras recibir el curso de rehabilitación con el bastón el primer día que tuve que sacarlo en mi barrio me costó, ¡vaya que si me costó!

Me he decidido a escribir estas líneas para comentar mi experiencia recogiendo un perro guía en EEUU en el mes de octubre de 2003. Desde 1989 llevaba bastón. Recuerdo que tras recibir el curso de rehabilitación con el bastón el primer día que tuve que sacarlo en mi barrio me costó, ¡vaya que si me costó!

Solicité en ONCE un perro guía y opté por ir a recogerlo a EEUU. Maggie, una golden preciosa, lleva tres meses conmigo y no os podéis imaginar lo distinto que es. La espera fue como un embarazo y el momento de la entrega se pareció muchísimo a un parto, a todo lo



que tiene de emotivo y de miedos futuros.

Ya en Madrid, mi perra solo se dedica a ser feliz y a trabajar conmigo. Llevamos aun poco tiempo juntas, pero creo que ese "vínculo" que necesitamos hacer entre las dos va por buen camino. Os animo a que si andáis con bastón solicitéis un perro. Creo que no me equivoco al pensar que la gente se siente mas cómoda cuando ve a un ciego con perro que con bastón. Ahora se acercan e intentan entablar conversación, cosa que antes no ocurría ni por asomo. Parece que he quedado en segundo plano, la importante es Maggie y la labor que realiza. Todo lo que está ocurriendo desde que me la entregaron está siendo gratificante, a pesar de los cuidados y atenciones que requiere, que no son pocos.

Os mando un abrazo a todos.

Yolanda Asenjo