



Boletín

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 31

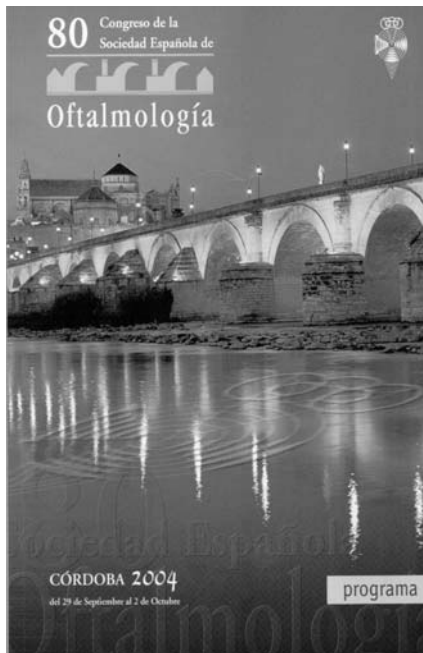
Octubre 2004

Tel. 91 534 43 42

80º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología

Gracias a la Sociedad Española de Oftalmología, y en concreto a su presidente el Dr. Murube del Castillo, hemos estado presentes en un "stand" del Congreso, que ha tenido lugar en Córdoba del 29 de septiembre al 2 de octubre.

Allí hemos tendido la oportunidad de contactar con profesionales, hacer una gran difusión de las publicaciones que tenemos y asistir a importantes conferencias relacionadas con algunas alteraciones asociadas a la Aniridia. La sesión inaugural de dicho Congreso versó sobre "Superficie Ocular" y



la impartió el Dr. D. José Manuel Benítez del Castillo.

También fue una ocasión idónea para dar a conocer nuestra convocatoria para el I Premio a la Investigación sobre "Nuevas Expectativas en el tratamiento de Córnea en Pacientes con Aniridia".

Finalmente mantuvimos una reunión con el Jurado del Premio, compuesto por el Profesor Rafael Barraquer Compte, Profesor Jorge Alió y Sanz y Profesor Murube del Castillo para concretar las bases reguladoras del mismo.

Noticias científicas

Las investigaciones de la Unión Europea sobre reconstrucción de córneas revolucionarán la cirugía oftalmológica

Nathalie Domínguez

Los estudios científicos sobre la reconstrucción de la córnea humana que promueve la UE podrían revolucionar la cirugía oftalmológica, según informó ayer la Comisión Europea.

La Comisión señala que los estudios y trabajos que financia han logrado que los científicos estén cada vez más cerca de permitir que algunas personas con discapacidad visual recuperen visión.

Por el momento, la UE ha creado 14 equipos de investigación de Alemania, Bélgica, Finlandia, Francia, Israel, Italia, Reino Unido, Suecia y Turquía, que dirigirán el proyecto Cornea Engineering (Ingeniería de la Córnea).

Estos investigadores tendrán acceso a las nanotecnologías de ingeniería tisular para crear una córnea humana tridimensional in vitro.

Los primeros objetivos fijados con-

sisten en la sustitución de la capa externa de la córnea para restablecer la vista, poner a punto una hemicórnea para reemplazar la mitad externa de la córnea y, finalmente, reconstruir el conjunto de la córnea.

Intentarán reconstruir una córnea humana utilizando para ello las proteínas humanas cultivadas, que no sólo imitarían perfectamente a los constituyentes atrales de la córnea, evitando los problemas encontrados con las córneas artificiales, sino que, además, limitaría el ensayo y pruebas de laboratorio en animales.

Según el comisario europeo para la Investigación, Philippe Bus-quein, *"esta investigación permitirá a numerosas personas recuperar la vista y limitará la experimentación animal. La puesta a punto de las córneas por ingeniería tisular ayudará a compensar la escasez mundial de los donantes de córneas, lo que permitirá a más personas beneficiarse de esta cirugía y recuperar la vista"*.

Actividades de la Asociación



LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
CONVOCA

I PREMIO A LA INVESTIGACIÓN 2005

"NUEVAS EXPECTATIVAS EN EL TRATAMIENTO DE LA
CÓRNEA EN PACIENTES CON ANIRIDIA"

CUANTÍA:

ESTUDIO: 6.000 euros al mejor estudio de investigación sobre diferentes tratamientos en pacientes con Aniridia.

POSTER: 2.000 euros al mejor póster sobre innovaciones en el tratamiento de estos pacientes

PLAZO DE PRESENTACIÓN:

ESTUDIO: antes del 31 de mayo de 2005.

POSTER: al comienzo del 81º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología año 2005.

LUGAR DE PRESENTACIÓN:

ESTUDIO: Presentación de un ejemplar en la sede social de la Asociación (ver al final).

POSTER: Sala de la sede del Congreso de la SEO en 2005

FALLO:

Durante el 81º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología SEO 2005.

JURADO:

Prof. J. Murube del Castillo.
Prof. R. Barraquer.
Prof. J. Alío y Sanz.

**Asociación Española de
Aniridia**

C/ Cristóbal Bordiú 35, oficina
202.

28003 Madrid

Tel/fax. 91-534 43 42

email: asoaniridia@telefonica.net

web: www.aniridia.com

Actividades de la Asociación

En Córdoba, el próximo día 30 de Octubre

CONFERENCIAS ANDALUZAS DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ANIRIDIA

En Córdoba, el día 30 de octubre de 2004 se van a celebrar las Conferencias Andaluzas de Concienciación sobre la Aniridia. Este evento ha sido posible gracias a la colaboración de la Fundación Pfizer y del Centro de Baja Visión Angel Barañano.

El programa será el siguiente:

16.00-16.30: Recogida de documentación.

16.30-17.00: Dr. D. Oscar Gris. Instituto de Microcirugía Ocular IMO. Barcelona: *"Tratamiento de la superficie Ocular"*.

17.00-17.30: Dr. D. Juan Manuel Laborda. Clínica de Oftalmología S.L. Córdoba: *"Nistagmus y alteraciones retinianas"*.

17.30-18.00: Pausa - Café.

18.00-18.30: Dr. D. Alberto Villarrubia. Clínica de Oftalmología S.L. Córdoba: *"Glaucoma y cataratas"*.

18.30-19.00: D. Angel Barañano. Director Centro de Baja Visión. Madrid: *"El examen de baja visión y las ayudas técnicas que se utilizan"*

19.00-19.30: Dña. Rosa Sánchez de Vega. Presidenta de la Asociación Española de Aniridia (A.E.A): *"Necesidades de los pacientes con aniridia"*.

19.30-20.00: Debate

Esperamos que sea de vuestro interés y asistáis a las mismas.

Para más información:

Tel 91-534-43-42;

o bien por e-mail:

asoaniridia@telefonica.net

Córdoba, 30 y 31 de Octubre

Encuentro de Familias

Encuentro de jóvenes y niños con Aniridia en el ocio y tiempo libre.

Subvencionado por la
Fundación La Caixa.

Información sobre Delegaciones

Delegación de Cantabria

Actividades de la Delegación:

-Co-organizador en la competición entre distintos colegios de la ciudad de Cross infantil celebrado el día 2 de mayo en el Polideportivo "Oscar Freire" de Torrelavega con la afluencia de unas 350 personas. La finalidad era dar a conocer la Aniridia entre los participantes y las personas que allí se dieron cita y facilitar el contacto con personas afectadas.

-El 6 de mayo se realizaron las Jornadas de Concienciación de Enfermedades Raras en la Facultad de Medicina de la Uni-

versidad de Cantabria, dirigida a estudiantes de medicina en las que la delegación de Cantabria tuvo un espacio. El objetivo fundamental era promover el interés entre los alumnos en la enfermedades raras, dentro de las cuales se encuentra la Aniridia.

-Inscripción en el Curso de Verano de Laredo (Cantabria) desde el 2 al 6 de agosto sobre Enfermedades Raras, donde se dieron cita ponentes de distintas disciplinas médicas poniendo de manifiesto el retraso y lo inadecuado del diagnóstico en las primeras etapas de la vida de los afectados así como la falta de investigación que existe sobre estas enfermedades.

Delegación de Murcia

El 17 de Octubre tendrá lugar la tradicional comida benéfica de esta Delegación. Los fondos son destinados a la organización del próximo mayo de las Conferencias sobre Aniridia en Murcia.

Contacto: Paquita Caballero - 609.24.57.86.

Donativos:Nº de cuenta:
2038/1843/02/6000.34.16.60

Lugar: Restaurante Ranga II
(Salón Príncipe de Asturias)
Ctra de Fortuna s/n. Esparragal

Delegación de Andalucía

-Los próximos 30-31 Octubre se celebrará el Encuentro de niños y jóvenes con aniridia (pág 4).

-Stand en el 80º Congreso de la SEO (Información de portada).

Delegación de Valencia

Noticias socio-sanitarias

OPERACIÓN FILTRANTE: Cirugía de Presión Ocular

Dr José N. Fernández del Coto

Las operaciones filtrantes se realizan hace más de 50 años y han experimentado una gran evolución. Las primeras realizaron perforaciones esclerales con trépano permitiendo la salida del humor acuoso al espacio subconjuntival. Tenían el inconveniente de bajada brusca de visión, grandes hipotomías e infecciones frecuentes. Las técnicas se denominaron como sus diseñadores, por ejemplo: Elilio Estrampelli. Esta técnica se modificó, diseñándose la filtrante protegida por Chairms en la que se tallaba una tapadera escleral en el propio tejido y posteriormente una trabeculectomía por la que salía al espacio subtrabecular y al subconjuntival, evitándose una parte importante de las infecciones de las amplollas, pero persistiendo el problema de las hipotomías precoces.

En los últimos 6 años se viene desarrollando una nueva técnica, filtrante no perforante, en la que se sigue realizando una primera esclerectomía superficial, después una esclerectomía profunda y sobre el techo del canal de shalve se realiza un minucioso pulido hasta

conseguir una filtrante difusa y no perforante.

De las 3 cámaras creadas en la primera se mete una pequeña pastilla de 2 por 1 mm. de sicagel o bien un viscoelástico de alta densidad y se consigue una filtración constante en triple cámara desde el primer día. Se evitan casi todas las hipotomías y desaparece un importante número de infecciones. Es la técnica de elección para casos no límite entre la trabeculectomía láser y las otras técnicas.

Tras el nacimiento del primer bebé libre de ceguera hereditaria

Enviamos una carta al Instituto Bernabéu de Alicante

Tras la grata noticia del nacimiento del primer bebé libre de una ceguera hereditaria en el mundo nos hemos puesto en contacto con el Instituto Bernabéu para saber si en nuestro caso también es posible la preselección de embriones sanos y así detener la transmisión de la Aniridia.

El mencionado Instituto ha logrado eliminar la retinosquiasis hereditaria del código genético de una familia por medio de una técnica de selección embrionaria durante el proceso de fecundación in vitro.

Noticias socio-sanitarias

En vigor la Tarjeta Sanitaria Europea

Los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social comenzaron en junio a emitir la Tarjeta Sanitaria Europea que facilitará a sus titulares el acceso a los servicios sanitarios públicos en sus desplazamientos temporales a los países de la Unión Europea, Liechtenstein, Islandia, Noruega y Suiza.

Nuevo protocolo para médicos

Personas con discapacidad, personal sanitario, familiares y representantes de asociaciones han elaborado un protocolo que recoge pautas de actuación para orientar a los profesionales de la medicina sobre cómo transmitir la primera noticia de la detección de una discapacidad.

Denuncia de una persona ciega

Una persona ciega ha denunciado a la agencia de viajes Salou Tours por negarle el acceso a un autocar acompañado de su perro guía.

La legislación vigente permite el acceso de estos animales a lugares y establecimientos públicos así como a los transportes.

Primer ordenador de bolsillo para personas ciegas

Las compañías HP y VisuAide han diseñado el primer ordenador de bolsillo para ciegos y personas con deficiencias visuales denominado 'Maestro'. Se caracteriza por incorporar una tecnología específicamente diseñada para invidentes que permite la comunicación a través de texto.

Actividades junto a FEDER y EURODIS

El día 2 de octubre tuvo lugar la Asamblea General de la FEDER en el salón de actos del IMSERSO, Madrid, donde se eligieron nuevos cargos para la Junta Directiva, se aprobaron los nuevos Estatutos de la Federación y los de la futura Fundación FEDER para la Investigación y apoyo a las asociaciones.

En esta misma Asamblea se informó sobre el proyecto de EURORDIS, "Paracelsus", cuya primera fase, financiada por la Comisión Europea, consistirá en la celebración de una Conferencia Europea de Enfermedades Raras en Luxemburgo el 21-22 de junio de 2005 que contribuirá al conocimiento de estas enfermedades.

CORRESPONDENCIA

A continuación publicamos un resumen de la carta que hemos enviado a los distintos Consejeros de Sanidad de las distintas Comunidades Autónomas reclamando un Centro de Referencia para nuestra enfermedad. Si lo creéis oportuno podéis mandarla también vosotros presonalizada adaptándola a vuestro gusto y dirigida al Consejero de Sanidad de vuestra Comunidad Autónoma.

Como representante de la Asociación Española de Aniridia me dirijo a Ud. para manifestarle las necesidades de este colectivo de pacientes en el ámbito sanitario, tanto a nivel asistencial como de acceso al tratamiento más adecuado. Somos miembros de la FEDER, que representa a asociaciones que cubren patologías poco frecuentes y con las que compartimos la mayoría de necesidades.

La Aniridia es una enfermedad congénita y hereditaria, de baja incidencia en la población y poco conocida incluso por los profesionales de la salud.

Los pacientes no reciben suficiente información sobre buenas prácticas diarias, posible estimulación precoz, pronóstico y autonomía, lo que provoca un importante estado de desasosiego en la familia.

Sirva como ejemplo, una intervención de cataratas no puede ser la misma en un ojo "normal" que en un ojo en el que falta el iris, en el que la retina y el nervio óptico están atrofiados o en el que el ángulo camerular o la red trabecular no es normal.

Además los enfermos nos vemos obligados a costearnos carísimas intervenciones quirúrgicas y tratamientos que no cubre la Seguridad Social como son corticoides, inmunosupresores, pomadas y ciertos lubricantes oculares.

Creemos que la designación de Centros de Referencia/Experiencia para esta enfermedad debe ser establecido por el Consejo Interterritorial, de acuerdo con la Ley de Calidad y Cohesión, artículo 28, en la que se establece la designación de Centros de Referencia para aquellas patologías que precisen para su atención una concentración de los recursos diagnósticos, terapéuticos a fin de garantizar la calidad, la seguridad y la eficiencia asistenciales.

Pedimos que la designación de estos Centros se consensue con las asociaciones de pacientes por la experiencia acumulada y porque supondrá un gran ahorro para la Administración en tiempo de consultas inútiles y en costes de tratamientos ineficaces.

Rosa Sánchez de Vega