



# Boletín

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 32

Marzo 2005

Tel. 91 534 43 42

### CONFERENCIAS ANDALUZAS DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ANIRIDIA



*Los doctores, Laborda, Villarrubia, Gris y el Sr. Barañaño en las Conferencias de Córdoba.*

*Crónica de Rosa Sánchez de Vega, presidenta*

Córdoba

Las Conferencias Andaluzas de Concienciación sobre Aniridia tuvieron lugar en el Salón de ONCE en Córdoba el pasado 30 de octubre de 2004, con la participación de oftalmólogos y ópticos conocedores de esta patología, a la vanguardia en su tratamiento. Estas Conferencias fueron posibles gracias a la colaboración de Fundación Pfizer y el Centro de Baja Visión Ángel Barañaño.

#### Sumario

- Conferencias andaluzas sobre aniridia. Págs. 2 y 3.
- Encuentros nacionales de familias. Pág. 4
- Noticias interesantes. Págs. 5, 6 y 7.
- Correspondencia. Pág. 8.

# CONFERENCIAS ANDALUZAS DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ANIRIDIA

## Conferencia de Don Ángel Barañano

BAJA VISION, PROTOCOLO  
Y AYUDAS TÉCNICAS

Cuando alguien con baja visión ya ha conseguido el mejor de los tratamientos médicos y quirúrgicos y no se desenvuelve con toda normalidad es cuando entran en acción los tratamientos con técnicas de ayuda para la baja visión.

1º. Evaluación del resto visual. Se enseña al paciente a mirar por la zona del ojo que aún funciona.

2º. Se prescriben las ayudas que potenciarán ese mínimo resto visual.

3º. Se realiza el entrenamiento pertinente con el paciente.

### **Tipos de ayudas**

Ayudas Ópticas

Electro-ópticas

No ópticas

No visuales

Programas de habilidades cotidianas.

### **Conclusión**

La atención en un centro de baja visión complementa la atención oftalmológica.

## Conferencia del Doctor Laborda

NISTAGMUS Y  
ALTERACIONES RETINIANAS

Movimiento rítmico, pendular e, involuntario e invalidante que aparece a los pocos meses en el afectado de aniridia, tras su nacimiento.

### **Tratamiento**

Se han utilizado fármacos tranquilizantes, lentes y cirugías, pero todos ellos sin resultados.

### **Alteraciones retinianas**

Hipoplasia mácula: la mácula es el centro de la retina y la encargada de la agudeza visual. Y la zona de mayor precisión visual es la fovea y donde encontramos la mayor acumulación de conos (fotorreceptores).

### **Exploración**

oftalmoscopio

lámpara de hendidura

retinografo

### **Conclusión**

Hoy, este mal desarrollo embrionario de mácula no cuenta con un tratamiento con el que poder mejorar su capacidad de funcionamiento.

# CONFERENCIAS ANDALUZAS DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ANIRIDIA

## Conferencia del Doctor Gris

### ALTERACIONES DE LA SUPERFICIE OCULAR

Las alteraciones de la superficie ocular se pueden dividir en dos grupos: las que afectan a la conjuntiva y saco lacrimal y las que afectan al limbo.

**-Manifestación de la insuficiencia limbar:** Epitelio más grueso, pérdida de transparencia y agudeza visual, inflamación permanente de la superficie corneal...

**-Trasplante de limbo.** Se persiguen dos objetivos: Disminuir un epitelio muy alterado y aumentar su agudeza.

**-Lesiones en la córnea.** Los pacientes con aniridia presentan mayor grosor corneal que incide en la dificultad para controlar la presión intraocular.

### Conclusiones

El tratamiento con lágrimas artificiales sin conservantes mejora la superficie ocular e impide que el ojo seco del paciente con aniridia avance. Se debe evitar el uso de fármacos tópicos con conservantes.

### Tratamientos quirúrgicos

-Degeneración superficial corneal: raspado e implante de membrana.

-Degeneración corneal profunda: trasplante de limbo y de células.

## Conferencia del Doctor Villarrubia

### GLAUCOMA Y CATARATAS EN AFECTADOS DE ANIRIDIA

El glaucoma es una lesión que afecta a las fibras nerviosas de la retina. Cuando estas fibras están dañadas, aparece un nervio óptico cuyo centro tiene un aspecto deteriorado y un color blanquecino.

¿Por qué un afectado de aniridia puede llegar a padecer glaucoma? Existen dos teorías:

-en el ojo con aniridia o no hay iris o el muñón de iris es aberrante y taponan la zona por donde se evacua el humor acuoso, que se acumula en el interior del ojo y eleva la presión intraocular.

-en el ojo con aniridia hay un mal desarrollo de la malla trabecular y canal de Schlemm.

**Tratamientos tópicos:** colirios beta-bloqueantes, productos colinérgicos, colirios que provocan la disminución del humor acuoso.

**Tratamientos quirúrgicos:** goniotomía, trabeculectomía, implante valvular, ciclodestrucción, esclerectomía no perforante.

### Cataratas

Patología muy frecuente en enfermos con aniridia. El momento ideal de intervenir una catarata sería cuando el "riesgo-beneficio" así lo aconseje.

## ENCUENTROS NACIONALES DE FAMILIAS

*Marta Gaitán (Córdoba)*

Crear un espacio común de convivencia familiar que aminore la situación de aislamiento que padecen nuestros afectados y la organización de talleres lúdicos, fueron algunos de los objetivos del Encuentro celebrado en Córdoba los días 30-31 octubre y 1 de noviembre, bajo el patrocinio de la Fundación La Caixa y la Obra

especializado en este sector. Cabe destacar la actuación generosa del magnífico mago Manu Vera de la Escuela de Ana Tamariz, que se trasladó a Córdoba para ofrecernos una tarde divertida, llena de encanto, deleite de mayores y pequeños.



Social Caja Madrid.

En esta ocasión contamos con una importante participación por parte de nuestras familias, organizando actividades que cumplieran las expectativas de todos. Se pusieron en marcha talleres lúdico recreativos destinados a los niños y jóvenes, con personal

También hay magia en la ciudad de Córdoba. La visita a lugares tan emblemáticos como La Mezquita, el Barrio de la Judería, El Alcázar, El Puente Romano sobre el río Guadalquivir nos hizo compartir experiencias en un entorno inolvidable.

## Noticias científicas

### Tratamiento de las alteraciones corneales con suero autólogo en pacientes con aniridia.

*Drs. S. López-García, L. Rivas, I. García-Lozano*

El suero autólogo se lleva utilizando con gran éxito cerca de una década en el tratamiento de los defectos epiteliales corneales en numerosas enfermedades, incluida la aniridia, debido a que aporta distintas sustancias que favorecen el crecimiento y la recuperación de defectos epiteliales. En este sentido, consideramos que el suero autólogo tiene una actividad semejante a la de la membrana amniótica, en cuanto a capacidad de favorecer las condiciones fisiológicas de la matriz extracelular del epitelio limbal, facilitando así la reepitelización.

El colirio de suero autólogo es muy fácil de preparar: tras la extracción de 40 ml de sangre, ésta se centrifuga durante 5 minutos a 1500 revoluciones por minuto. En cámara de flujo laminar se separa el suero del resto de elementos formes de la sangre, diluyendo éste al 20% con suero fisiológico. El preparado se introduce en envases opacos para protegerlo de la luz. Los colirios se guardan en nevera a -80° C y de forma periódica se les da a los pacientes debiendo éstos conservarlo en nevera a 4° Centígrados.

Nuestra experiencia con suero autólogo comenzó hace 5 años y

se extiende a 55 pacientes con distintas patologías corneales. Lo hemos empleado satisfactoriamente en el tratamiento de erosiones corneales recurrentes, úlceras geográficas, en el post-operatorio de la cirugía de pterigion e, incluso, en el tratamiento de la queratopatía bullosa post-quirúrgica de cataratas.

En el 25% de los pacientes, la mejoría comienza antes de las 2 semanas; en el 30%, a las 3 semanas y en el 45% a partir de la 4ª. La evolución se hace mediante la citología de impresión. A las 4 semanas de tratamiento hemos observado que más del 85% de las córneas muestran una mejoría de, al menos, dos grados de metaplasia escamosa, con relación a antes de comenzar el tratamiento. La mayoría de los pacientes describen un mayor bienestar a las 4 semanas del tratamiento.

De igual manera, este tratamiento puede ayudar a estabilizar la superficie corneal en pacientes con aniridia; aunque la terapia actual aconseja asociarla al trasplante de limbo o trasplante de membrana amniótica.

Si queréis someteros a este tratamiento, poneos en contacto con el Dr. Luis Rivas al siguiente nº de tfno: 91.336.88.52, dejando mensaje; o al e-mail: [dr.rivas.ofthalmologia@infonegocio.com](mailto:dr.rivas.ofthalmologia@infonegocio.com).

## Noticias socio-sanitarias

AENA estudia fórmulas para atender a los discapacitados visuales tras reducir los avisos sonoros en Barajas.

Aena estudia nuevas fórmulas a fin de que todas las necesidades de este colectivo sean comprendidas y atendidas: entre ellas el servicio a invidentes y discapacitados visuales. El organismo regulador de la navegación aérea por su parte, indica que la puesta en marcha del sistema de información "silencioso" se debe a que el Aeropuerto de Madrid-Barajas soportaba diariamente hasta 5.000 mensajes por megafonía.

El Gobierno bonificará a todas las familias que contratan personal para el cuidado de personas dependientes.

La contratación de cuidadores en familias numerosas dará derecho a la bonificación de 45% de las cuotas a la Seguridad Social a cargo del empleador, siempre que los ascendientes o el ascendiente (en caso de familias monoparentales) ejerzan una actividad profesional por cuenta ajena o propia fuera del hogar o estén incapacitados para trabajar. Esta medida incentiva la conciliación de la vida familiar y laboral, y posibilita una ayuda a las familias con personas dependientes.

"Restauran" nervio óptico en ratones

Científicos en EE.UU aseguran haber regenerado los nervios ópticos dañados que conectan el ojo al cerebro de ratones. El proceso da nueva esperanza a las personas que sufren de glaucoma. El director del estudio Dr. Dong Feng Chen declaró en el Journal of Cell Science: *"Esta es la primera vez que la ciencia regenera tantas fibras nerviosas a lo largo de una gran distancia para llegar a su objetivo y repara un nervio considerado insalvable"*.

Los investigadores piensan que esta técnica puede ser utilizada para restaurar tejidos dañados de otras partes del sistema nervioso central. Otros científicos, sin embargo, optan por ser más cautelosos ya que regenerar el nervio óptico de ratones es cuestión de milímetros, mientras que con humanos las distancias son en decenas de centímetros.

La Secretaria de Estado y Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, anunció que el Gobierno pondrá en marcha próximamente una oficina permanente de atención a los discapacitados.

# Prestación familiar por hijo a cargo

La prestación familiar por hijo a cargo consiste en una ayuda económica a favor de padres con un hijo discapacitado a su cargo menor de 18 años o, siendo mayor de edad, se encuentre afectado por una minusvalía mayor o igual al 65%.

Esta prestación se extingue cuando el mayor de 18 años realice un trabajo por cuenta propia o ajena con unos ingresos iguales al 75% del SMI o cuando sea receptor de una pensión incompatible con esta prestación.

### **Quienes pueden ser "Padres beneficiarios":**

#### Beneficiarios del nivel contributivo.

-Padre o madre o, en su defecto, que se encuentre activo laboralmente, integrados en el Régimen General o en los Regímenes Especiales así como Trabajadores Autónomos.

Que tengan a cargo hijos menores de 18 años o afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 65 %.

#### Beneficiarios del nivel no contributivo (es decir, que sean preceptores de algún tipo de pensión).

-Las personas, padre o madre o, en su defecto, , siempre que reúnan los siguientes requisitos:

-Residir legalmente en territorio español

-No tener derecho, ninguno de los

padres a la asignación económica por hijo a cargo en la modalidad contributiva.

-No tener derecho, ni el padre ni la madre a prestaciones de esta misma naturaleza en cualquier otro régimen público de protección social.

-Tener a cargo hijos menores de 18 años o afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 65%.

-No haber percibido (si se tiene a cargo hijos menores de 18 años no minusválidos) durante el ejercicio presupuestario anterior, ingresos anuales, de cualquier naturaleza, superiores al límite establecido.

#### Otros beneficiarios

-Los huérfanos de padre y madre, menores de 18 años o minusválidos en grado igual o superior al 65 % sean o no pensionistas de orfandad del Sistema de la Seguridad Social.

### **¿Quiénes gestionan y reconocen este derecho?**

-La gestión y el reconocimiento del derecho a la asignación económica por hijo a cargo corresponde al Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

#### **Gestión Telefónica**

900 16 65 65. Prestaciones y Pensiones

web: [www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)

## CORRESPONDENCIA

*Hola, soy Daniel.*

*Voy a cumplir 3 años el día 9 de mayo y me gustaría darles una alegría a mis papás con esta carta para el Boletín.*

*Tengo aniridia, eso dicen, pero yo no sé qué es eso. No me importa mucho porque para jugar no tengo ningún impedimento. Porque a mí, lo que más me gusta es jugar. Este año comencé a ir a la guardería y no sabéis la cantidad de amigos que tengo. Y en el barrio también. Ahí es donde más me gusta jugar, corriendo en los portales donde viven mis abuelos.*

*Ah!, no os lo he dicho. Yo vivo en Barañáin, un pueblo muy grande al lado de Pamplona, con mis papás, Almudena y Arturo. Y con mi hermana Laura, que es la que está conmigo en la foto, aunque esa foto es del año pasado. Muy cerca de mi casa viven mis abuelos, José y Angelines. Y muchos fines de semana nos vamos a Arróniz, donde viven mis otros abuelos, Upe y José. Y también tengo a mis tíos y mis primos de Berriozar y de Arróniz.*

*Lo que no me gusta tanto son esos días con tanto sol. Pero mis papás me compraron unas gafas chachis y de esa*

*manera no tienen excusa para dejarme salir a la calle. Pero prefiero salir cuando es de noche. En eso, me dicen, me parezco a alguno de mis tíos.*

*Bueno, nada más, acaba de llegar mi papá de trabajar y, aunque ya he comido, me encanta comer otra vez con él. Dice que lo que no se gastan en comida para Laura se lo tiene que gastar para darme de comer a mí. Pero es que Laura come muy poco. Y no os imagináis cómo me pongo yo.*

*Adiós chicos.*

*Daniel Busto Pérez*

