



# Boletín

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 34

Noviembre 2005

Tel. 91 534 43 42

**81º Congreso de la Sociedad Española de  
Oftalmología. Zaragoza, 20-23/09/ 2005**



### Informe sobre el Grupo de Trabajo de Aniridia

Resultados de las técnicas  
quirúrgicas en córnea en  
pacientes con Aniridia

En el Grupo de trabajo de Aniridia participaron prestigiosos oftalmólogos: Profesor Juan Murube del Castillo, Profesor Jorge Alió y Sanz, Dr. Juan Álvarez de Toledo, Dr. Miguel Teus y Dr. Oscar Gris. El Dr. Alió, director del Centro VISSUM, describió la problemática global y las

alteraciones que conlleva la Aniridia, y síndromes asociados de forma sencilla y con gran rigor.

El Dr. Murube del Castillo, jefe de servicio del Hospital Ramón y Cajal, explicó los beneficios del trasplante de limbo por medio de la citología de impresión.

El Dr. Teus, director del Centro Vissum en Madrid, expuso la relación que existe entre las alteraciones en córnea y el glaucoma.

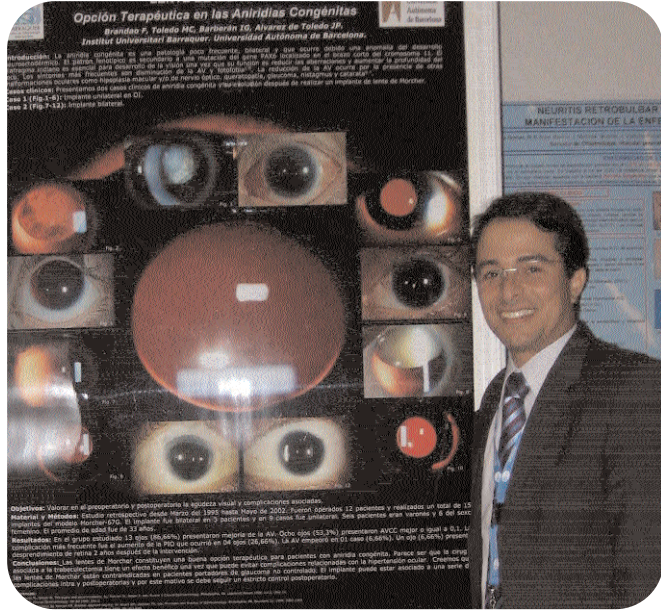
El Dr. Álvarez de Toledo y el Dr. Gris presentaron varios casos de cirugía en córnea, detallando las posibilidades de éxito que, de acuerdo con sus datos, tenían cada una.

La reunión fue muy fructífera y supuso un avance para conocer esta patología de baja frecuencia, el intercambio de experiencias entre oftalmólogos para unificar criterios en la atención a pacientes con aniridia.

Desde aquí agradecemos a estos doctores su inestimable colaboración.

# Premio al Mejor Póster presentado en el 81º Congreso de la SEO sobre Aniridia

El premio fue otorgado por la A.E.A, en el marco del 81º Congreso de la SEO al Doctor Fabiano Brandao del Centro de Oftalmología Barraquer. En el póster se expone la adecuación de la lente Mörcher en la intervención quirúrgica de cataratas en pacientes con aniridia. Nuestras más sinceras felicitaciones.



## Agenda

### Estudio de acomodación ocular

El centro Oftalmológico Gómez de Liaño nos ofrece la posibilidad de un estudio multicéntrico en que se evalúa la acomodación ocular en pacientes con aniridia. El objetivo es mejorar la calidad de la visión próxima por medio de la graduación óptima en cerca para cada paciente. Se estudiará por tanto, el estado visual y refractivo, así como el papel que juega la acomodación del paciente por medio de una graduación ciclopéjica. Para formar parte del estudio poneos en contacto con la Asociación y para cualquier duda podeís contactar con Elena Piedrahíta al tfno: 91.576.32.29. Centro Oftalmológico Gómez de Liaño. C/ Nuñez de Balboa 35 4º Madrid.

### Jornadas Vissum

El 25 de Noviembre en el Complejo de la ONCE Antonio Vicente Mosquete, situado en el Paseo de la Habana 208, tuvo lugar la "Jornada formativa sobre Glaucoma y Aniridia" co-organizado por la Asociación Española de Aniridia y Vissum. El evento contó con la Presidencia de Honor de su Majestad la Reina Doña Sofía. Tras la jornada tuvo lugar la IV Gala Benéfica Pro-Aniridia con el recital de Assier Polo (Violoncello) y Marta Zabaleta (Piano).

### Comida benéfica en Murcia

El 13 de Noviembre tuvo lugar la tradicional comida benéfica que anualmente organiza esta Delegación con un gran éxito de afluencia de público lo que hizo que fuera una ocasión inolvidable.

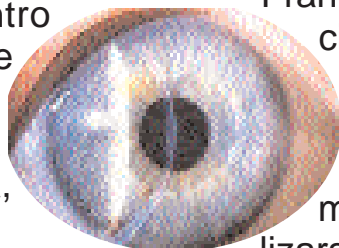
## NOTICIAS SANITARIAS

### Valencia abre un centro puntero de investigación oftalmológica

Siete quirófanos, treinta consultas y las técnicas más avanzadas en tratamiento y diagnóstico integran el Centro Superior de Investigación Oftalmológica (CSIO). El centro nace con vocación de servir de referencia en el tratamiento a toda patología ocular tanto para pacientes que lleguen derivados de la red pública para recibir asistencia especializada como los que acudan de forma privada. El centro albergará a un centenar de profesionales. La Dirección del CSIO estará a cargo de Amparo Navea, oftalmóloga de profesión.

Respecto a las áreas asistenciales, el centro cuenta con siete unidades terapéuticas: de córnea y superficie ocular (para el tratamiento de problemas conjuntivales), de lentes intraoculares, de glaucoma, de retina médica, de retina quirúrgica (para tratar desprendimientos).

Además dispondrá de equipamiento específico para tratar desprendimientos de retina complejos así como cataratas o cirugía de gran complejidad ocular.



### La esclerectomía se consolida como técnica quirúrgica para tratar el glaucoma

El Hospital Ramón y Cajal de Madrid ha consolidado la práctica de una técnica quirúrgica para tratar el glaucoma primario de ángulo abierto, el más frecuente. La Unidad de Glaucoma de este centro sanitario ha logrado ahora un premio del último Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Ocular Implantorefractiva.

Francisco Muñoz, uno de sus cirujanos, explica que está indicada "en pacientes que no pueden controlarse con tratamiento médico, además de utilizarse de forma asociada a cirugía de catarata para solucionar ambos problemas en un mismo acto quirúrgico". La esclerectomía ofrece menor tasa de complicaciones postoperatorias que la trabeculectomía y mejor control tensional.

Uno de los problemas para la extensión de la técnica es la dificultad de aprendizaje, ya que "requiere una habilidad manual superior a otras técnicas como la cirugía de catarata".

### Inaugurado en Valencia un banco de ojos.

El Centro Superior de Oftalmología de la Consellería de Sanidad de Valencia, será el primero en España que permita la implantación de córneas artificiales e inicie la creación de un banco de ojos. Además, contará con un laboratorio para

fabricar córneas artificiales, lo que le convertirá en el primer centro europeo que tenga un aula de ensayos para este tipo de material y otra más para el estudio de su implantación mediante cirugía.

## NOTICIAS SANITARIAS

### **La nueva sede del IOBA funcionará en dos años**

El IOAB es un instituto de la Universidad de Valladolid que compite en calidad y resultados con los mejores centros europeos. Sus investigadores y clínicos combinan su trabajo asistencial con proyectos de investigación y actividades docentes. Entre los objetivos de este instituto figuran la profundización de las bases biológicas y de los medios diagnósticos y terapéuticos relativos a las enfermedades oculares. Por otro lado la aplicación práctica de tales conocimientos a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mismas.

El nuevo edificio en construcción se encontrará ubicado en el campus Miguel Delibes, constará de cuatro plantas y cuatro mil metros cuadrados.

**IOAB**  
**Edificio Ciencias de la Salud**  
**Avda. Ramón y Cajal 7**  
**47005 Valladolid.**  
**Teléfono: 983 42 35 59**

### **Latanoprost más timolol para el glaucoma de ángulo abierto**

En un estudio publicado en "Archives of Ophthalmology" señala que la combinación de latanoprost y timolol produce una mayor disminución de la presión intraocular en la curva durante 24 horas en comparación con la monoterapia con latanoprost en pacientes que padecen glaucoma primario de ángulo abierto.

### **Un fármaco para la prevención de rechazos de trasplantes, eficaz en inflama- ciones oculares.**

El micofenolato mofetil, que se utiliza para prevenir el rechazo en trasplantes, puede también ser efectivo para tratar las patologías inflamatorias. El 97% de los pacientes han controlado su inflamación ocular tras un mes de tratamiento.

### **El hialuronato sódico al 0.15 % es más efectivo que el alcohol polivinílico en el tratamiento del ojo seco**

Un estudio de la revista Archivos de la SEO evalúa la eficacia de dos tipos diferentes de lágrimas artificiales, el hialuronato sódico 0.15% y el alcohol polivinílico como tratamiento y asegura que el primero es más efectivo para estos pacientes.

### **Investigadores andaluces pro- ducen un compuesto antioxi- dante que actúa sobre la arte- riosclerosis y las cataratas**

Investigadores del Instituto de Biología Vegetal y Fotosíntesis de la Isla de la Cartuja, en Sevilla, han desarrollado un sistema de cultivo que permite producir luteína, fármaco para hacer frente a enfermedades degenerativas como la arteriosclerosis o las cataratas.

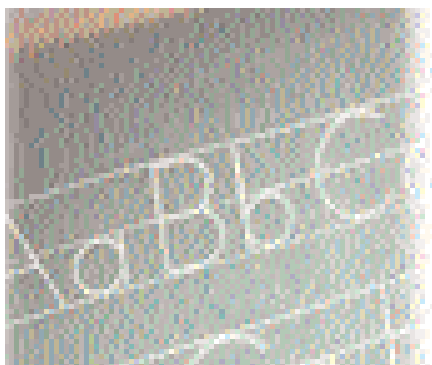
## NOTICIAS SOCIALES

### Realidad virtual para ciegos

Científicos españoles crean un sistema que permite a los invidentes orientarse con un mapa o jugar a videojuegos. Consiste en dos brazos mecánicos en los que el invidente introduce el índice y pulgar y tiene la sensación de tocar todo lo que aparece en la pantalla.

### Dos personas ciegas denuncian a Air Nostrum por negarse a que viajen juntos en uno de sus vuelos

La empresa alega que el matrimonio de personas ciegas no podía viajar en el mismo avión dado que las normas de seguridad solo aceptan una persona con discapacidad por vuelo. Según alega el afectado "ellos se basan en que esos vuelos (Madrid-Talavera de la Reina) solo cuentan con una azafata y que no puede hacerse cargo de los dos, cuando la realidad es que yo no necesito a nadie porque viajo acompañado de mi perro guía y me valgo por mi mismo".



### La Ley de Educación obliga al seguimiento de los alumnos con necesidades especiales

La Ley Orgánica de Educación establece que, al finalizar cada curso académico, las administraciones educativas evaluarán los resultados obtenidos por los alumnos con necesidades especiales, para proporcionarles una orientación adecuada y favorecer su integración. En su artículo 74 se establece que la identifi-



cación y valoración de las necesidades educativas de estos alumnos se realizará lo más tempranamente posible por personal con debida cualificación y en los términos que determinen los centros educativos.

Les corresponde, también, la escolarización de esos alumnos en Educación Infantil, desarrollar programas para su adecuada escolarización en Primaria y Secundaria y adaptar las condiciones de realización de las pruebas para las personas con discapacidad que así lo requieran.

## NOTICIAS SOCIALES

### **El Senado propone que los trabajadores puedan elegir su horario laboral para cuidar a discapacitados**

El pleno del Senado ha aprobado una proposición de ley para que los trabajadores que tengan que cuidar, por razones de guarda legal, a niños menores de seis años o personas discapacitadas, puedan adaptar su horario de trabajo a sus necesidades, y no sólo reducirlo, como sucede hasta ahora.

### **El Congreso estudiará el cambio de las pensiones no contributivas para mejorar la situación de discapacitados**

La Comisión del Pacto de Toledo aprobó a principios de octubre, por unanimidad, la elaboración de un informe que estudie la situación en que se encuentra la aplicación de las pensiones no contributivas de forma que se pueda iniciar un debate destinado a modificar estas pensiones con la finalidad de garantizar la plena integración de las personas con discapacidad.

### **El Senado aprueba una asignación financiera para ONCE hasta 2012 si no se cubren los objetivos de ventas**

La Comisión de Economía y Hacienda del Senado aprobó una enmienda por la que se dispone que "...en el caso de que la ONCE

no haya alcanzado (...) los objetivos de venta aprobados por el Gobierno, Loterías y Apuestas del Estado realizará durante los ejercicios 2005 a 2012 una asignación financiera que anualmente fijará el Gobierno". De esta manera la ONCE se asegura la puesta en marcha de sus fines de integración social de las personas con discapacidad.

### **Últimos pasos en el reglamento europeo en medicamentos para niños**

La U.E. ha decidido que los niños constituyen un grupo distinto y vulnerable que difiere de la población adulta. Ha reconocido que la investigación en medicamentos adaptados a la edad del niño y a la fase de desarrollo necesita que se fomente y comprometa en un marco legislativo. Esto supone un paso positivo, según François Faurisson, asesor de Investigación Clínica de Eurordis. "Sin embargo hay un espacio definido para la reforma, estaremos muy pendientes de la propuesta en los dos próximos años, que es cuando se espera que se convierta en ley".

### **Cuadernos Digitales para ciegos**

Los responsables de la ONCE y la empresa HP presentaron unos nuevos cuadernos digitales especialmente diseñados para niños ciegos o con graves problemas visuales.

### CONGRESO EUROPEO DE ENFERMEDADES RARAS LUXEMBURGO 21-22 JUNIO 2005



El Congreso ha sido un éxito en tres áreas:

-La alta calidad de las presentaciones de los ponentes, la buena interacción con la audiencia. Se han reunido a importantes investigadores, políticos, médicos especialistas, etc...que afrontaron los temas que nos preocupan a estos pacientes en la UE.

-El fuerte sentimiento, por parte de todos, de pertenecer a una Comunidad Europea de Enfermedades Raras, un buen ambiente de solidaridad, de todos empujando en

la misma dirección. Basándose en lo que se comentaba, no podríamos saber de dónde era la persona, era el mismo mensaje, fuera desde donde se enviaba. Reunimos diferentes países, diferentes enfermedades y categorías de formación y de apoyo.

-Concienciación política. Hemos conseguido que el tema de las EERR esté en la Agenda Europea.

-Dar visibilidad a las actividades de Eurordis y el apoyo de la Dirección General Europea de Salud.

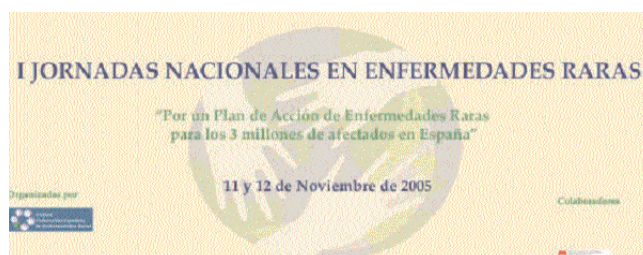
-Reunir a pacientes, asociaciones de pacientes de toda Europa, promoviendo la creación de nuevos contactos y grupos de apoyo.

Las representantes de las asociaciones españolas que asistieron al evento elogiaron los fines conseguidos con esta Conferencia Europea.

### I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS. MADRID 11 Y 12 DE NOVIEMBRE DE 2005

Bajo el lema *"Por un plan de Acción de Enfermedades Raras para los 3 millones de afectados en España"* tuvieron lugar las primeras jornadas nacionales de Enfermedades Raras. La Federación Española de

Enfermedades Raras (FEDER) puso de relieve la necesidad de centros de referencia, redes de información y servicios de apoyo para acabar con la discriminación que sufren los afectados por enfermedades raras.



## CORRESPONDENCIA

**C**omencé las Prácticas en noviembre, cuando llegué a la Sede Social poco conocía acerca de la Aniridia, el primer contacto fue gracias a Internet y vuestra página Web.

El segundo contacto, tras llamar al timbre, Marta me recibió, me explicó la enfermedad de Aniridia y las alteraciones asociadas.

Día tras día, y poco a poco gracias a la Trabajadora Social, Marta, así como Rosa, Yolanda y Cristina comprendí parte del significado de Aniridia, pero fue en el encuentro de familias dónde capté todo el valor de esta palabra. Haciendo referencia al mismo, son tantas las cosas que podría describir que me llamaron la atención que no sabría por donde empezar. Sobre todo entendí la importancia y necesidad del Trabajo Social, el punto clave que significa para tod@s, el papel que representa y su importancia.

Han sido casi ocho meses de aprendizaje intensivo, mis PRÁCTICAS, que en la Diplomatura de Trabajo Social son los pilares básicos para enfocar un futuro profesional.



Destacar de la Asociación vuestra lucha incesante, e imparable, os animo a continuar así, y os deseo de todo corazón el Reconocimiento que os mereceis. Como escuché en la propia Sede Social, **"un grano de arena no hace la playa, pero la playa se compone de muchos granos de arena"** por lo que "la Unión hace la fuerza". Y con la unión que os caracteriza coseguiereis vuestras metas. ¡Ánimo! Un saludo y beso para tod@s.

Maru Cruz

Alumna en Prácticas de Trabajo Social de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid