

aniridia

ACTUALIDAD



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Boletín Informativo

Nº 7 - Enero-Diciembre 2006

Editorial

Ayuda para todos

Desde la Asociación Española de Aniridia queremos llamar la atención sobre una parte de la población española que tiene problemas de baja visión. Una baja visión que en la mayoría de los casos no se mejora con el uso de gafas convencionales. Estas personas se ven obligadas a utilizar ayudas visuales y técnicas de baja visión, como son lupas, gafas-lupa, telescopios, tele-lupa y adaptaciones en el ordenador para llevar una actividad normal en el estudio, en el trabajo y en su vida diaria.

Pero esas ayudas que potencian el resto visual de estas personas no están cubiertas por la Seguridad Social y suponen un gran desembolso para las familias de los afectados. Es de conocimiento general que las personas con problemas visuales recibimos un gran apoyo de la ONCE, si se cumplen los requisitos de un 10% de agudeza visual para ser afiliado de esta organización. Pero existe una gran parte de personas que tienen de un 20 a un 40 % de agudeza visual que no entran en ONCE y necesitan estas ayudas para desarrollar sus actividades diarias. Para ellas reclamamos una atención individualizada desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, tal y como se presta a otras discapacidades físicas o psíquicas.



JORNADAS SOBRE ANIRIDIA CELEBRADAS EN MURCIA

Rosa Sánchez de la Vega

La Asociación organizó en Murcia tres eventos durante los días 30 de abril y 1 de mayo: Asamblea General de socios, Conferencias y Encuentro de Familias.

En las Conferencias de Concienciación en Murcia sobre Aniridia y Síndrome WAGR participaron los siguientes profesionales:

-El Profesor Miralles de Imperial, catedrático de Oftalmología de la Facultad de Medicina de Murcia, disertó sobre las implicaciones del glaucoma en pacientes con aniridia. Destacó la importancia de vigilar sistemáticamente al niño con aniridia para poder descubrir a tiempo una subida de tensión anormal en el ojo.

-El Dr. Miguel Angel Gutiérrez Cantó, jefe de servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Arrixaca, que explicó la detección precoz y el tratamiento del tumor renal infantil o de Wilms en niños sin síndrome WAGR. Aconsejó que, tras el tratamiento con quimioterapia, se deben continuar los controles.



Los doctores Puche, Gutiérrez Cantó, Galán y el Profesor Miralles durante las Jornadas celebradas en Murcia

-El Dr. Alberto Puche, neuropediatra, expuso las posibles alteraciones en el sistema neurológico en personas que padecen síndrome WAGR y modo de detectarlo, así como las diferentes alternativas.

-El Dr. Francisco Galán, genetista del Instituto Bernabeu, aclaró las dudas con respecto a la posibilidad de transmitir la enfermedad a nuestros descendientes y el estado en que se encuentra la investigación en este campo.

En la Asamblea General se aprobaron las actividades y cuentas del año 2004, así como las actividades proyectadas para el 2005.

Sumario

- Página 1 - EDITORIAL:** Ayuda para todos
Jornadas sobre Aniridia de Murcia
- Página 2 -** IV Encuentro de Familias
Conferencias VISSUM sobre Glaucoma y Aniridia
- Página 3 -** Actividades de las Delegaciones Territoriales
81º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología
- Página 4 -** Primeras Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras
Congreso Europeo de Enfermedades Raras (Luxemburgo)
Agenda del Año 2.006



aniridia

Edita:
Asociación Española de Aniridia

Presidenta:
Rosa Sánchez de Vega

Junta Directiva:
Vicepresidenta
Cristina Sierra
Secretaría General
Victorina Castaño
Tesorero
Javier Morales

Director:
Luis Miguel Busto Mauleón

Coordinación:
Marta Gaitán

Redacción:
Cristóbal Bordiú, 35,
despacho 214
28023 Madrid
Teléfono y fax: **91 534 43 42**
<http://www.aniridia.com>
e-mail: asoaniridia@telefonica.net

Imprime:
Gráficas Stamprof, S.L
Pol. Ind. Urtinsa
28923 Alcorcón
(Madrid)

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

IV Encuentro de Familias en Murcia



Durante el último fin de semana de abril y primero de mayo tuvo lugar el ya tradicional Encuentro de Familias de Aniridia siendo en este año su cuarta edición. Como en ocasiones anteriores, el grado de participación fue muy alto y, por supuesto, la experiencia muy enriquecedora en todos los sentidos, haciendo especial hincapié en que en este encuentro algunas familias hicieron un especial esfuerzo en trasladarse hasta Murcia, desde sus respectivas ciudades del norte de nuestro país, e incluso desde otros países como Noruega.

El sentir general era de com-

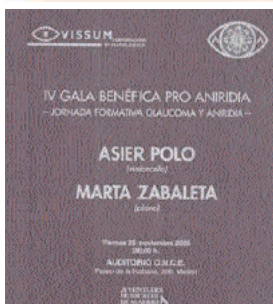
partir experiencias y, así, muchos de nuestros nuevos miembros pudieron sentirse plenamente acogidos, ya que pudieron ser recibidos en nuestra Asociación.

Por otro lado, una vez más, nuestros chavales disfrutaron compartiendo nuevas experiencias y consolidando amistades, que les hace ocasión tras ocasión, repetir y entristecerse cuando llega la despedida. El sábado por la mañana, realizamos talleres lúdicos, de manualidades y de higiene dental, finalizamos los mismos con un divertido "karaoke" en el que la alegría y distensión fue lo el colofón final a la jornada.

Posteriormente pudimos disfrutar junto a todas las familias de una visita turística por los lugares más bellos y emblemáticos de la Región de Murcia.

Os agradecemos a todos vuestra asistencia, en especial a las nuevas generaciones, que tan fuerte vienen pegando. La Asociación lucha y pone toda la carne en el asador en busca de financiación por y para vosotros, para que el Encuentro de familias se consolide y sea un referente anual.

Nuestro agradecimiento a los patrocinadores de esta ocasión: Obra Social Caja Madrid, Fundación Colgate y Juguetes Ferán.



Cartel de la IV Gala Benéfica celebrada el 25 de noviembre en el Auditorio de la ONCE de Madrid.

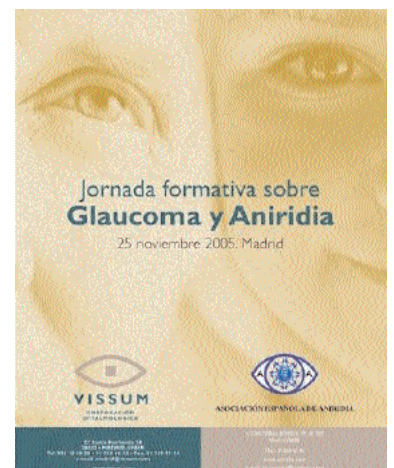
Conferencias Vissum sobre Glaucoma y Aniridia

El pasado 25 de noviembre se celebró en el Complejo ONCE Antonio Vicente Mosquete la 'Jornada Formativa sobre Glaucoma y Aniridia.

Establecer un punto de encuentro para el intercambio de opiniones médico-científicas sobre glaucoma y aniridia fue el objetivo de la sesión formativa en la que participaron prestigiosos of-

talmólogos y especialistas. El Profesor Murube, Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología, habló de la génesis de la aniridia; el Dr. Teus, Director del Hospital Oftalmológico Vissum de Madrid, expuso las opciones quirúrgicas más adecuadas en pacientes con aniridia; el Dr. Belda, jefe del Servicio de Glaucoma del Hospital Oftalmológico

Vissum Alicante, explicó la detección del glaucoma; y D. Ángel Barañano, Director del Centro Baja Visión, disertó sobre los diferentes y más adecuados filtros solares de gafas para estos pacientes. El glaucoma es una de las alteraciones oculares más graves, pues su detección tardía puede ocasionar lesiones en el nervio óptico y la pérdida irreversible de visión.





ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Delegaciones

Cantabria

-Jornadas de Sensibilización sobre Enfermedades Raras

Celebradas el 11 y 12 de marzo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria. Se recopiló material divulgativo de las diferentes asociaciones y hubo ponencias sobre diferentes enfermedades raras por parte de doctores especialistas en la materia.

-Comisión de Sanidad de COCEMFE

La Delegación de la Asociación Española de Aniridia participó en las reuniones periódicas de COCEMFE.

-Jornadas de puertas abiertas de COCEMFE.

Celebrada los días 16-18 Marzo de 2005. Las ponencias versaban sobre la Calidad de Vida de las personas con enfermedades crónicas

Valencia

- I Encuentro de Asociaciones afectadas por Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana.

El 19 de Noviembre en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE de Alicante y organizado por la Delegación de la Federación Española de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana. El encuentro sirvió de escenario ideal para presentarnos ante la sociedad como un colectivo fuerte y unido.

Murcia

-Gala Benéfica.

El sábado 24 de Septiembre de 2005 tuvo lugar una gala benéfica a favor de la Asociación de Aniridia en el Centro Cultural Infanta Elena de Alcantarilla (Murcia).

81º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología

Se creó un Grupo de Trabajo sobre Aniridia

Los días 20 a 23 de setiembre del pasado año se celebró el 81º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología en Zaragoza en el que la Asociación participó activamente.

En este marco se creó un Grupo de Trabajo sobre el tema '*Resultados de las técnicas quirúrgicas en córnea en pacientes con Aniridia*'.

Participaron prestigiosos oftalmólogos como el profesor Juan Murube del Castillo, el profesor Jorge Alió y Sanz, el doctor Juan Álvarez de Toledo, el doctor Miguel Teus y el doctor Oscar Gris. La reunión fue muy interesante, las presentaciones fueron magníficas y resultó un éxito pues la sala se llenó de profesionales.

El Dr. Alió, director del Centro VISSUM, describió la problemática global y las alteraciones que conlleva la Aniridia y síndromes asociados de forma sencilla pero

con gran rigor.

El Doctor 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.

Después de cada ponencia, se dedicó un tiempo para la discusión, en la que participaron activamente los asistentes, pidiendo detalles a los conferenciantes sobre los



Reunión del Grupo de Trabajo sobre Aniridia en el 81º Congreso de la SEO

casos presentados. Entre los médicos se estableció un diálogo distendido, técnico, de apoyo mutuo, intercambiándose conocimientos adquiridos sin reservas. Una atmósfera cordial, todo en favor de los pacientes con Aniridia.

La reunión fue muy fructífera y supuso un avance en cuanto al conocimiento de esta patología de baja frecuencia, el intercambio de experiencias entre oftalmólogos para unificar criterios en la atención a pacientes con aniridia, partiendo de esta experiencia y no repitiendo "experimentos".

Premio al Mejor Póster sobre Aniridia

-Comida Espectáculo a beneficio de la Asociación Española de Aniridia.

El día 14 de Noviembre se celebró una comida benéfica con el fin de recaudar fondos para los enfermos que padecen aniridia.

Andalucía

-Actividades de difusión junto a la Delegación andaluza de Enfermedades Raras.

Participación en las distintas actividades que desde la delegación de FEDER se promueve.



El Doctor Fabiano Brandao, del Centro de Oftalmología Barraquer, fue galardonado por la Asociación Española de Aniridia por el mejor póster en el marco del 81º Congreso de la SEO. El póster recoge la adecuación de la lente Mörcher en la intervención quirúrgica de cataratas en pacientes con aniridia.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

C/ Cristóbal Bordiú, 35-214
28003 Madrid
Teléf. y Fax: 91 534 43 42

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

I JORNADAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS

Los días 11 y 12 de noviembre se celebraron las I Jornadas de Enfermedades Raras, declaradas de interés sanitario por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. El Presidente de FEDER, Moisés Abascal, reclamó un Plan de Acción para atender las necesidades de los tres millones de españoles que sufren enfermedades raras y precisó que no se puede seguir aceptando "que se ignore a estos enfermos sin que a nadie le importen ni sus problemas de diagnóstico, su cuidado y su acceso a los medicamentos huérfanos". En su propuesta pedía la participación de FEDER en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Salud, donde se debaten los temas sanitarios que, como es bien sabido, de-

ben ser implantados en todas las Comunidades Autónomas. También exigió el reconocimiento de la especificidad de estas enfermedades, la necesidad de informar a los pacientes, mayor accesibilidad a pruebas diagnósticas y programas de información y formación de profesionales. Destacó la necesidad de la puesta a punto de centros de referencia, el aumento de fondos para la investigación genética, epidemiológica, clínica, terapéutica y social de estas enfermedades poco frecuentes. En materia de prestaciones económicas, Rosa Sánchez de la Vega, presidenta de la Asociación Española de Aniridia, estimó que eran insufi-



El Director General del Imsero, Ángel Rodríguez Castedo, Amparo Valcarce y Moisés Abascal en una de las intervenciones del presidente de FEDER.

cientes y debían incrementarse porque, señaló, "no están adaptadas a estas enfermedades, simplemente porque son desconocidas". Se mostró convencida de que la situación cambiaría si se reconociera a estos pacientes sus necesidades socio sanitarias especiales que requieren un aporte económico extra. En las propuestas también se

pidió el apoyo a los Medicamentos Huérfanos y a la investigación, así como el mayor apoyo a las familias de los pacientes. En las Jornadas estuvo presente la Secretaria de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, que adelantó que el Centro Estatal de Referencia de Burgos podrá terminarse en 2007.

CONGRESO EUROPEO DE ENFERMEDADES RARAS (LUXEMBURGO)

Los días 21 y 22 de junio de 2005 se celebró el Congreso de Enfermedades Raras en Luxemburgo y al que asistió una representación de la Asociación de Aniridia.

El Congreso centró sus tareas en tres áreas:

-La alta calidad de los ponentes y la buena interacción con la audiencia. Se logró reunir a importantes investigadores, políticos, médicos, especialistas... que afrontaron los temas que nos preocupan en estos momentos a los pacientes europeos.

-El fuerte sentimiento de pertenecer a una Comunidad europea de Enfermedades Raras y el ambiente de solidaridad. En las diferentes intervenciones se traslucía claramente el mensaje, independientemente del origen del ponente. Se reunieron diferentes países, diferentes



Rosa Sánchez de Vega, durante su intervención.

enfermedades y diferentes categorías de formación y apoyo. -Concienciación política. Las Enfermedades Raras ya están en la Agenda Europea. -Dar visibilidad a las actividades de Eurordis y el apoyo de la Dirección General Europea de Salud. -Reunir a pacientes y asociaciones de toda Europa promoviendo la creación de nuevos contactos.

AGENDA PARA EL AÑO 2006

- **-5 de Febrero:** Concierto de Vicente Seguí junto a un coro de voces blancas como teloneros en el Teatro Buero Vallejo de Alcorcón.
- **-9 y 10 de Marzo:** Primer Congreso de Glaucoma organizado por el Dr García Sánchez y el Dr García Feijoo .
- **-29 abril-1 Mayo:** Jornada médica en Cantabria y Encuentro de familias.
- **-24-27 Mayo:** SECOIR en Oviedo. En esta reunión se anunciará por parte de la Asociación el grupo de Trabajo 2006 de la SEO (posible tema Base de Datos Profesional). También se promoverá el anuncio de la convocatoria del Segundo Póster cuyo fallo tendrá lugar en el SECOIR 2007.
- **-1-3 Junio:** Valencia. Participación Congreso de Pediatría.
- **-27-30 Septiembre.** La Coruña. Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología. Se pondrá en marcha el Grupo de Trabajo (para posible base de datos), se fallará el Premio del Estudio de Investigación (2006) y se realizará la Convocatoria del Premio al Estudio cuyo fallo será en la SEO 2008.