

# aniridia

ACTUALIDAD



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Boletín Informativo

Nº 9 - Marzo 2008

### Editorial

#### Ley de Dependencia y participación de afectados

El 1 de enero de 2008 la Ley de promoción de la autonomía Personal y Atención a la Dependencia cumplió su primer año, caracterizado por una implantación desigual entre comunidades y por las críticas al contenido del texto desde diversos sectores. No obstante, creemos que en principio se trata de un gran avance en el reconocimiento de nuestra enfermedad.

Desde esta Asociación entendemos que, así como aborda la cuestión social de la dependencia, deja a un lado el aspecto sanitario y que la coordinación de esta norma con la Ley General de Sanidad puede ser la solución para cubrir este hueco.

Otra cuestión es la gestión de los recursos ya que no plantea el aumento de su calidad, algo que el posterior desarrollo de la ley debe abordar.

Es muy importante que las asociaciones de afectados participen ya que son los que verdaderamente conocen los problemas.

Entendemos que el Estado debe contemplar unos mínimos en la implantación de la ley, independientemente de que el desarrollo lo hagan las comunidades autónomas. Es la única vía posible que garantizará la equidad en todo el territorio nacional.



#### El doctor Murube fue nombrado Presidente de Honor de la Asociación

La Asociación Española de Aniridia nombró el pasado 28 de setiembre como Presidente de Honor al Ilustre Profesor don Juan Murube del Castillo durante el Congreso de la SEO.

La trayectoria de este facultativo e investigador y el apoyo y colaboración desinteresada que siempre mostró por nuestra patología y por los propios afectados y equipo de la Junta Directiva le ha hecho acreedor de este galardón.

Nacido en Gijón en 1934, en la actualidad es Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Alcalá de Henares, Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y, hasta el pasado mes de setiembre, Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología.

"Los retos médicos y científicos sólo se consiguen con el esfuerzo de pacientes y médicos y, sobretodo con el empuje de asociaciones de pacientes como la vuestra", nos decía el profesor en el momento de la entrega de la placa conmemorativa.

Además añadió, "es un nombramiento que recibo con toda la ilusión del mundo por venir de quien viene y por recogerlo en esta ciudad y en esta tierra de la que guardo tan buenos recuerdos".



#### El doctor Murube

-Licenciado en Medicina y Cirugía en la Universidad de Sevilla. Se especializó en Oftalmología con los profesores Palomar y Díez Domínguez, con el Profesor Von Bahr, con el Dr Bernabeu y con el Profesor Castroviejo.

-Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Ramón y Cajal (Madrid)

-Ex Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología

-Presidente de la Sociedad Oftalmológica de Madrid

-Presidente de la Fundación Rizal de Investigación Oftalmológica.

-Se ha presentado a 15 oposiciones de las que en 9 obtuvo el primer puesto.

#### Sumario

- Página 1..... EDITORIAL:** Ley de Dependencia y participación de afectados  
El Profesor Murube fue nombrado Presidente de Honor de la Asociación
- Página 2.....** VI Encuentro de Familias afectadas de Aniridia  
Asamblea Anual de la Asociación de Aniridia  
Gala benéfica Pro-aniridia
- Página 3.....** 83º Congreso de la Sociedad Española de Aniridia  
Grupo de Buenas Prácticas y entrega del premio al Mejor Póster  
Encuentro Europeo de Afectados de Aniridia
- Página 4.....** Presentación del libro de "Buenas prácticas en pacientes con aniridia"



## aniridia

Edita:  
**Asociación Española de Aniridia**

Presidenta:  
**Yolanda Asenjo**

Junta Directiva:  
Vicepresidenta  
**Cristina Sierra**  
Secretaria General  
**Rosa Sánchez de Vega**  
Tesorero  
**Manuel Prieto**

Director:  
**Luis Miguel Busto Mauleón**

Coordinación:  
**Marta Gaitán**

Redacción:  
**Valladolid, 12, oficina  
nº 3 28922 Alcorcón**  
Teléfono y fax: **91 643 97 99**  
**http://www.aniridia.com**  
e-mail: **asoaniridia@telefonica.net**

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

## VII Encuentro de Familias afectadas de Aniridia

El pasado 21 de abril de 2007 se celebró el VI Encuentro de Familias afectadas por la Aniridia. Como en ocasiones anteriores, la participación fue muy alta y, por supuesto, la experiencia muy enriquecedora. En esta ocasión, el encuentro se desarrolló en solo una, pero intensa jornada.

El Encuentro dio comienzo en el Zoo Aquarium de Madrid donde pudimos contar con

rentes talleres. Posteriormente, todas las familias pudimos disfrutar de un agradable almuerzo en el Restaurante Bagaray en las mismas instalaciones del Zoo.

Finalizada la comida, todo el grupo nos dirigimos a las instalaciones del Parque de Atracciones de Madrid donde nuestros niños y jóvenes disfrutaron enormemente de todas las atracciones de este parque temático.



un grupo de monitores del zoo que enseñaron a nuestros chavales el ecosistema y la biología de las especies albergadas en sus instalaciones. Para que fuese más ameno, se distribuyeron en grupos donde se realizaron dife-

Nuestro agradecimiento a los patrocinadores de esta ocasión que hicieron posible el VI Encuentro de Familias: la Fundación Caja Navarra (CAN) "Tu eliges, tu decides" y la empresa Bimbo.

## Asamblea anual de la Asociación de Aniridia

La Asamblea General de Socios 2007 se celebró el 21 de abril en las instalaciones del Zoo-Acuarium de Madrid.

En ella se aprobaron las cuentas de 2006 y los presupuestos para 2007, así como las actividades realizadas en 2006 y las proyectadas para 2008, entre las que cabe destacar la continuidad en los Premios a la Investigación en el seno del Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología y la consecución del Libro de Buenas Prácticas en el Manejo de Pacientes con Aniridia. También se decidió realizar encuentros a nivel europeo con otras asociaciones de aniridia de Europa.

Se tomaron decisiones importantes como el intercambio provisional de cargos entre la Secretaria General y la Presidenta, hasta las próximas elecciones de cargos a Junta Directiva que tendrá lugar el próximo año 2008, quedando



aprobado por unanimidad que Yolanda Asenjo ocupe el cargo de presidenta de la Asociación y Rosa Sánchez de Vega, el de Secretaria General.

También se aprobó la celebración del próximo Encuentro en Palma de Mallorca, acompañado del Encuentro de Familias y Talleres, y que tendrá lugar entre el 1 y el 3 de mayo. Ya se ha enviado a todos los socios la documentación necesaria para que vayan inscribiéndose para este nuevo encuentro de familias y donde también se aprovechará para celebrar la Asamblea anual de 2008.

## Gala benéfica Pro-Aniridia

El 1 de noviembre se celebró en el Teatro Buero Vallejo de Alcorcón la Gala Mágica Pro-Aniridia 2007 en la que contamos con la presencia de Ana Tamariz y su Escuela de Magia con tres de sus colaboradores y una interpretación musical de violoncello y piano.

Dado el éxito y la gran colaboración, esta gala quedará institucionalizada en esta fecha y se irá variando el contenido de la misma dando oportunidad al público para disfrazarse con motivo de la fiesta de Halloween.





## Reunión europea

El 14 de octubre de 2007 tuvo lugar en París una reunión de varias asociaciones de Aniridia de diferentes países europeos: Italia, Inglaterra, Noruega, Francia y España.

El objetivo de esta reunión era el apoyo mutuo, el intercambio de información y analizar la posibilidad de presentar proyectos de investigación de forma conjunta a la Unión Europea, así como la posibilidad de crear una organización europea, asunto que se desestimó.

Por nuestra parte, presentamos la Reunión Europea de oftalmólogos y de pacientes que estamos organizando para los días 2-4 de mayo de 2008 en Mallorca y tratamos de implicarlos para que asistan el mayor número posible de pacientes y médicos extranjeros a esta reunión. En esta reunión se presentará el "Protocolo de actuación en la Aniridia". Se elaborará una lista de oftalmólogos y genetistas implicados en esta enfermedad en cada país y se les escribirá una carta invitándolos a Mallorca.

Se vuelve a lanzar la lista de correo europea de Aniridia en internet, promovida por Eurordis, en la que habrá un apartado para jóvenes con aniridia para que intercambien experiencias, hagan amigos en otros países, practiquen la lengua inglesa y puedan en un momento dado hacer intercambios para estudiar otros idiomas o vivir en familias, en un entorno seguro y agradable.

Si quieres participar en la lista de correo, envía un e-mail a:

[aniridia@eurordis.medicalistes.org](mailto:aniridia@eurordis.medicalistes.org)



## 83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología

Durante los pasados 27 al 29 de Septiembre tuvo lugar el 83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO) esta vez en el Palacio de Congresos Alfredo Kraus en Gran Canaria. El evento contó con una importante afluencia de Oftalmólogos, y una vez más, tuvimos el honor de poder participar en el mismo, con una mesa informativa a la que se acercaron prestigiosos profesionales del mundo de la Oftalmología.

En la fotografía adjunta podemos ver el stand que presentó la Asociación de Aniridia y al que acudieron Ángel Barañano y algunos de sus colaboradores habituales.



## Reunión "Buenas prácticas en pacientes con Aniridia"



Durante el 83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología, y en las inmediaciones de nuestro stand, los coordinadores del "Protocolo de Buenas Prácticas en pacientes con Aniridia" pudieron reunirse para ultimar detalles sobre la marcha del mismo que, en la actualidad, se encuentra en fase de maquetación y en breve saldrá a la luz.

Los doctores Barraquer, Álvarez de Toledo, Gris y Teus (en la foto) fueron quienes mantuvieron esta reunión para ir avanzando en este proyecto tan importante para todos los afectados de aniridia.

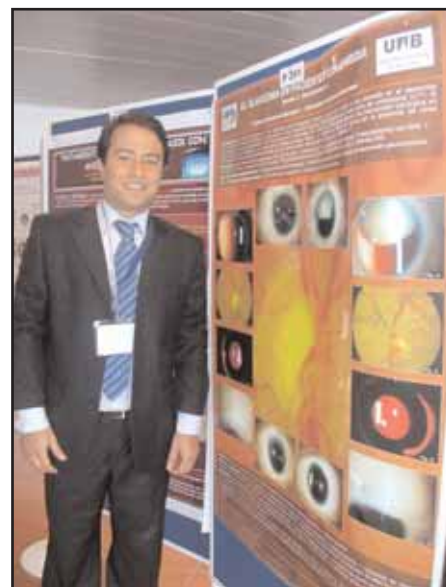
## II Premio de Investigación al Mejor Póster

Otro importante acto que se celebró en el 83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología fue la entrega del II Premio de Investigación al Mejor Póster 2007.

En esta ocasión los galardonados fueron los doctores Fabiano Brandao y García Barberá por su póster "El glaucoma en pacientes con Aniridia".

El Jurado del concurso estaba compuesto por:

- D. Juan Murube del Castillo.
- D. Rafael Barraquer i Compte.
- D. J. Alió y Sanz.
- D. M.A. Teus.
- D. J. García Sánchez.





## "Protocolo de buenas prácticas en pacientes de Aniridia"

Una de las misiones principales de la Asociación Española de Aniridia siempre ha sido fomentar la investigación en esta patología tan desconocida, incluso para el colectivo médico.

Por este motivo principalmente y tras varios años de entrega y tesón, hemos conseguido incentivar entre grandes profesionales del mundo de la oftalmología, esa inquietud por dar respuestas a algunas de las preguntas que surgen en torno a esta enfermedad. ¿Cuándo? ¿Porqué? ¿Cómo tratarlo? Y tantos otros interrogantes que aún quedan por esclarecer. Lo cierto es que, gracias al gran impulso todos ellos, se ha logrado generar un material de gran rigor científico y de suma importancia para nuestro colectivo: el "Protocolo de Buenas Prácticas en Pacientes de Aniridia", con un equipo de profesionales de excepción.



### Sección I: Aspectos básicos en Aniridia

Revisor: Dr. Pérez-Santonja.

1) Introducción a la Aniridia.  
Dr. Murube.

2) Epidemiología de la Aniridia.  
Dra. Martínez Frías.

3) Implicaciones genéticas en la Aniridia.  
Dra. Carmen Ayuso.

4) Aniridia y patología sistémica.  
Dr. Miguel A. Cantó

5) Examen del niño con Aniridia (incluyendo como informar a los padres).  
Dra. Rosario Gómez de Liaño.

### Sección II: Superficie ocular y Aniridia

Revisor: Dr. Gris.

6) Síndrome de ojo seco y Aniridia.

Dr. Benítez del Castillo, Dr. Durán de la Colina y Dr. Rivas.

7) Alteraciones del limbo esclerocorneal y Aniridia. Dr. O. Gris, Dr. Juan J. Pérez-Santonja.

### Sección III: Glaucoma y Aniridia

Revisor: Dr. M Teus.

8) Etiopatogenia y manifestaciones clínicas del glaucoma en pacientes con Aniridia.  
Dr. J. García-Feijó.

9) Estrategias en el tratamiento médico del glaucoma en pacientes con Aniridia.  
Dr. M. Teus.

10) Manejo quirúrgico del glaucoma en la Aniridia.  
Dr. Manneli.

### Sección IV: Cristalino y Aniridia

Revisor: Dr. Alvarez de Toledo.

11) Alteraciones del cristalino en la Aniridia.

Dr. Rafael Barraquer.

12) Manejo quirúrgico de las alteraciones del cristalino en la Aniridia.  
Dr. Jorge L. Alió, Dr. J. Mendicute.

13) Complicaciones de la cirugía del cristalino en pacientes con Aniridia.  
Dr. J. Álvarez de Toledo.

### Sección V: Alteraciones del segmento posterior en la Aniridia

14) Alteraciones retinianas en la Aniridia.  
Dr. Mateo.

### Sección VI: Aniridia y Baja Visión

15) Ayudas de baja visión en pacientes con Aniridia.  
Dr. Barañano

## Nueva sede de la Asociación Española de Aniridia

La Asociación Española de Aniridia se traslada y cambia su dirección. Nuestras oficinas se encuentran en Alcorcón (Madrid) en la siguiente dirección:

**C/ Valladolid 12, Oficina nº 3  
28922 Alcorcón (Madrid)**

También tenemos un nuevo número de teléfono y fax:

**91 643 97 99**

Para llegar a esta nueva dirección en transporte público desde Madrid es necesario utilizar los Autobuses de la Línea Blas & Cia, concretamente la Línea nº 512 (Parada: C/ Los Cantos

próxima al Mercadona de Alcorcón) desde el Intercambiador Príncipe Pio Dársena nº 30 Planta -2).

Nuestro correo y página web siguen siendo los mismos:

**E-mail: [asoaniridia@telefonica.net](mailto:asoaniridia@telefonica.net)  
web: [www.aniridia.com](http://www.aniridia.com)**