



NOTA DE PRENSA

PRESENTADO EL PRIMER “PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN PACIENTES CON ANIRIDIA”, UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR SOBRE UNA PATOLOGÍA RARA.

Este Protocolo de Actuación permitirá solventar las deficiencias actuales en el tratamiento de esta enfermedad rara.

La Aniridia es una patología ocular congénita y hereditaria que afecta a 1 de cada 100.00 nacidos y cuyo síntoma evidente es la ausencia del iris que cursa con baja visión (no más del 20 %) provocado por una falta de desarrollo del globo ocular durante la gestación. Presentando además, alteraciones asociadas, como glaucoma, degeneración corneal, nistagmus, catarata congénita así como otras más graves e incapacitantes como el Síndrome Wagr o el Tumor de Wilms que suponen un mayor deterioro de la calidad de vida de los afectados y su entorno familiar.



Sevilla, viernes, 26 de septiembre de 2008.- Se ha presentado el primer “Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia” auspiciado por la Asociación Española de Aniridia (AEA) y patrocinado por Allergan, en el seno del 84º congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO).

El acto fue conducido por el Prof. Dr. Barraquer, presidente de la SEO, quien destacó la importancia de considerar la presencia de esta alteración, a la hora de abordar otras patologías oculares.



El Dr. Álvarez de Toledo, como Coordinador General del Protocolo, indicó que gracias al empuje y empeño de la AEA, ha sido posible la redacción de un protocolo accesible a todos los oftalmólogos, cuya andadura se inició hace un par de años, un largo camino que llevó a la selección de los contenidos, así como de los responsables de su redacción, trabajo de revisión y búsqueda de financiación, proyecto sobre el que invirtió mucho tiempo, cariño y dedicación.



Cada uno de los restantes coordinadores presentó un breve resumen de sus respectivas secciones así como los distintos profesionales intervinientes en ellas. Por su parte, el Dr. Pérez-Santonja, encargado de la introducción y de los aspectos básicos de la Aniridia: epidemiología, implicaciones genéticas, señaló que la incidencia de la patología se podría cifrar en 1 caso por 100.000 nacimientos, asimismo hizo una breve reseña al capítulo sobre “Alteraciones del limbo esclero-corneal y Aniridia” del que es co-redactor.

El Dr. Teus puso en conocimiento de los asistentes los principales aspectos de la sección que coordinó bajo el título “Glaucoma y Aniridia”, comentando a su vez que *“sin el empuje de Asociaciones de Afectados, es imposible conseguir retos de este calibre, puesto que políticos y administración, muchas veces hacen oídos sordos a las peticiones de los profesionales”*.

El Dr. Gris, encargado de la afectación de la superficie ocular, manifestó que todos los pacientes con Aniridia presentan síndrome de ojo seco.

Yolanda Asenjo, en calidad presidenta de A.E.A, tomó la palabra para agradecer el trabajo realizado y compartir con los presentes la satisfacción por tener este protocolo que permitirá que muchos pacientes con Aniridia, reciban la diagnosis, tratamiento y seguimiento adecuados a lo largo de los años, viéndose así mejorada su calidad de vida.

Por último Rosa Sánchez de Vega, afectada de Aniridia y actual Presidenta de FEDER, anunció la necesidad de la creación de un Centro de Referencia en España. Para ello animó a los profesionales allí presentes a tomar la iniciativa de constitución de ese centro donde se reúna el conocimiento, experiencia, y casuística de la Aniridia y las distintas alteraciones asociadas.

###

La Asociación Española de Aniridia,

La Asociación Española de Afectados de ANIRIDIA, creada el 15 de Junio de 1996, quiere ser punto de referencia tanto para profesionales, como para enfermos, sirviendo de puente entre los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones. Es una Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior y en la Comunidad de Madrid, que busca, en definitiva, el bienestar de los afectados.

Allergan,

Allergan, Inc., fundada en 1950 y con base central en Irvine, California, es una compañía especializada en el cuidado de la salud que investiga, desarrolla y comercializa productos farmacéuticos, biológicos y dispositivos médicos innovadores que permiten a las personas vivir la vida con todo su potencial, ver mejor, moverse con mayor libertad y expresarse más ampliamente. La compañía emplea aproximadamente a 8.000 personas en todo el mundo y cuenta con modernas instalaciones y plantas de producción. Además de su organización de investigación y desarrollo, Allergan cuenta con una organización de marketing y ventas con presencia en más de 100 países.

Para más información:

Yolanda Asenjo García
Asociación Española de Aniridia.
asoaniridia@telefonica.net
Tfno: 91.643.97.99 Móvil: 696.29.89.06

Carmen Valentín-Gamazo
Relaciones Institucionales, Allergan.
valentin-gamazo_carmen@allergan.com
Móvil: 648.53.51.01