

VISIÓN

Número 1 Junio 2003

EDITA

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español. FAARPEE
C/ Montera, 24 - 4º - J
28013 MADRID
Telf. FAX 91 532 07 07
Apartado de correos 57300
28233 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
www.retinosis.org

DIRECCIÓN

Joaquín Selva

DIRECCION CIENTÍFICO MÉDICA

M^a Dolores Pinazo Durán

DIRECCION TÉCNICA Y AREA SOCIAL

Francisco Rodríguez Antelo

COORDINACION Y DISTRIBUCION

José Luis Campo

EQUIPO DE REDACCIÓN

Andrés Mayor
Fausto Torío
Luis Palacios
María Selva
Susana Kourelis

REDACCIÓN Y ADMINISTRACIÓN

Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana.
Avda. Barón de Carcer, 48, 3º B
46001 VALENCIA
Telf. / FAX 963511735
E-Mail: valenciarp@terra.es

PUBLICIDAD Y DISTRIBUCIÓN

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español. FAARPEE
C/ Montera, 24 - 4º - J
28013 MADRID
Telf. FAX 91 532 07 07

MAQUETACION y DISEÑO PORTADA

María Selva Folch
Beatriz Gonzalez Ortíz

IMPRESIÓN

I. G. AFANIAS
C/ Segundo Mata, 3
Pozuelo de Alarcón - MADRID
Telf.: 917 151 402
Deposito Legal M.6-1992
ISBN.: 84-604-1293-8



SECRETARÍA GENERAL DE SERVICIOS SOCIALES
INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES

SUMARIO

Pág. 3

Editorial: Con fecha de caducidad.

Joaquín Selva.

Director de la revista Visión.

Primeras palabras

Pág. 4

Nueva Dirección Científica

Mi incorporación al órgano editorial de la revista.

M^a Dolores Pinazo

Oftalmólogo

Director Unidad Investigación Oftalmológica "Santiago Grisolia"
Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia

Vamos a ver si mejoramos estas cifras

Joseph Pujols i Mas

Socio de la AARP de Cataluña

Pág. 6

Accesibilidad universal

Francisco J. Reverte

D. Gral. De Integración Social del Discapacitado.
Conselleria De Bienestar de la Generalitat Valenciana.

Pág. 7

5 Años. Pasado y futuro de Fundaluce



Fausto Torío García

Secretario de Fundaluce

Pág. 8

33000 visitas en los últimos 6 meses

Susana Kourelis Villaverde

Periodista



Tirada: 6.500 ejemplares - Distribución Gratuita - Donativo: 1 euro ejemplar.

Premio José Garc a Sicilia 1997

Premio FUNDALUCE 2001

La presente revista se encuentra disponible junto con otras interesantes noticias y direcciones, en la página Web de la FAARPEE www.retinosis.org

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISIÓN no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al editor.

Mundo científico

Pág. 10 Vitaminas contra la "Ceguera Científica"

Dr. Manuel Portolés Sanz

Centro de Investigación del Hospital Universitario LA FE de Valencia

Pág. 14 I Jornadas nacionales de actualización en investigación oftalmológica.

Prof. José González Tomás

Jefe del Departamento de Oftalmología del Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia

Pág. 16 "Distrofias retinianas, presente y futuro".

Dra. M^a Dolores Pinazo

Oftalmólogo Director Unidad Investigación Oftalmológica "Santiago Grisóla"

Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia
Directora Científica de la Revista Visión.

Pág. 18 Regulación hormonal de la neuro-retinogénesis

Enrique Sevilla Romero

Investigador de la Unidad de Investigación Oftalmológica "Santiago Grisóla"
Hospital Universitario Doctor Peset. Conselleria de Sanidad, Valencia

Pág. 22 Revisión de la literatura científica. Enero-Abril 2003

Dra. M^a Dolores Pinazo

Oftalmóloga
Directora científica de la Revista Visión

Pág. 25 Congreso ARVO 2003.

Comentarios sobre las presentaciones más notables relacionadas con las degeneraciones neuroretinianas.

Roman Blanco.

Smith Kettlewell Eye Institute. San Francisco. CA. USA

Resumen de la reunión del comité científico médico asesor de Retina Internacional.

Dra. Carmen Ayuso.

Médico Jefe Asociado

Servicio de Genética. Fundación Jiménez Díaz

Dra. Concepción Vilela.

Electrofisióloga Hospital la Fe - Valencia
Vocal Junta Retina Comunidad Valenciana

Pág. 20 III Edición de los premios internacionales O.N.C.E. de investigación y desarrollo en nuevas tecnologías para ciegos.

Area Social

Pág. 30 2003 El año europeo de las personas con discapacidad

José M^a Casado

Presidente de la Asociación de Afectados por R.P. de Navarra

Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria

Audifacio Reyes Falder

Presidente de la Asociación de R.P. de Andalucía

Pág. 34 Renglones para Daniela

Javier Ordoñez

Pág. 35 Apoyo familiar y autoconcepto de las personas afectadas por retinosis pigmentaria

Dra. M^a Dolores López Justicia,

Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación.
Facultad de Ciencias de la Educación.
Universidad de Granada

Pág. 37 Actividades asociativas

Anunciantes:

Pág. 9 Novolent

Pág. 23 79 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología

Pág. 26 Cottet

Pág. 27 Convocatoria del primer premio empresa Bidons Egara y Fundaluce 2003

Pág. 30 Instituto de deficiencias visuales Barañano

Pág. 34 Amparo Alcocer: Baja Visión

Contraportada ONCE

Editorial

Con fecha de caducidad.

Cuando adquirimos un producto alimenticio, una de las primeras precauciones es observar la fecha de caducidad, de tal forma que solemos consumir antes aquellos alimentos cuyo periodo de caducidad sea más corto. Este hábito es conveniente mantenerlo puesto que nos preserva de determinados peligros.

En otro orden de cosas, y centrándonos en nuestra enfermedad también el tiempo es importante. Como sabemos la enfermedad es progresiva y su devenir resulta dramático. Aquí el tiempo corre en nuestra contra.

La investigación científica parece ir desesperadamente "a cámara lenta". Nuestros esfuerzos por acelerar el proceso de evolución positiva hasta encontrar una solución no parece "aparentemente" tener éxito.

La evolución de cualquier proceso puede observarse desde muchos ángulos o puntos de vista. El más sereno es siempre desde arriba, como "a vista de pájaro". En una observación desde abajo la situación es tremendamente desesperante, y conviene poner a estos procesos fecha de caducidad, es decir poner un límite a la paciencia.

Si miramos la evolución de la investigación de esta enfermedad en los últimos años hay extraordinarios motivos para el optimismo y la esperanza. Si observamos, por el contrario, las estadísticas de las ayudas que instituciones públicas o privadas realizan a favor de la investigación, opino sinceramente, que estamos aún lejos de estar plenamente satisfechos. Es aquí donde se puede exigir fecha de caducidad, tal como la entendemos desde el punto de vista de límite a nuestra paciencia.

En este número se expone un interesante artículo de sobre una crítica a la investigación en España. Desde esta editorial comparto plenamente lo expuesto añadiendo ese límite a la



paciencia, cuyo traspaso puede ser peligroso. El colectivo de afectados por Retinosis Pigmentaria y otras enfermedades degenerativas de la retina debe reclamar más atención de los poderes públicos y de las instituciones privadas. Esta atención debe materializarse obviamente, en mayores recursos económicos dirigido a la investigación básica, a las incipientes posibles terapias y los sistemas de prevención de la ceguera.

Esta mayor atención hacia esta enfermedad dentro de las necesidades que plantean las enfermedades raras tiene que tener fecha de caducidad y por tanto ser atendida en tiempo y forma, en caso contrario deberíamos plantearnos otra estrategia que nos asegure un mayor éxito. Solo recordemos qué hacemos con los alimentos con fecha caducada.

Joaquin Selva

Director de la Revista Visión.

Primeras palabras

Nueva dirección científica Mi incorporación al órgano editorial de la revista

Cuando Joaquín Selva me ofreció la posibilidad de trabajar con él y con el equipo de redacción en la revista "VISIÓN, Lucha Contra La Ceguera" no me lo pensé dos veces. Para mí es un honor poder contribuir en la medida de mis posibilidades a la labor que desarrolla la Asociación, y que a mi entender es del todo loable.

En el pasado Diciembre tuve la oportunidad de compartir junto a mis colaboradores una sesión científica interactiva en la sede de Valencia, para mostrar nuestra línea de investigación en retina. Terminamos reunidos con los asistentes, felicitándonos las próximas fiestas y brindando juntos por la Navidad. Para los biólogos e investigadores en oftalmología y ciencias de la visión que me acompañaban, era la primera toma de contacto con el mundo de la Retinosis. Un mundo real, muy lejos del que aparece en los libros y publicaciones científicas. Fueron sus comentarios y la inyección de energía que supuso esta reunión con los afectados lo que me reafirmó en la idea de que "aún queda mucho por hacer".

Es el empeño de aunar a científicos, médicos, optometristas y técnicos especializados implica-

dos en una tarea común, lo que defiendo desde que comencé, hace más de diecisiete años, a compartir mi trabajo como oftalmólogo con la realización de experimentos de biología celular y biología molecular sobre el sistema visual (mi pasión secreta), que a lo largo de los años ha ido plasmándose en la formación y consolidación de un grupo investigador de entusiastas oftalmólogos y biólogos, que nunca cambiaría por otro, cualquiera que fuese el que me pudieran ofrecer. Nosotros forjamos los cimientos al principio y hemos ido desarrollándonos día a día con el trabajo y esfuerzo personal, y salvando no pocas vicisitudes.

El alejamiento de los científicos de la realidad médica es un hecho que afrontamos con demasiada frecuencia. Ambos campos se unen a veces con fines económicos, para salvar en lo posible las dificultades de financiación y los problemas que conlleva la investigación en España. Pero no es suficiente. A mi entender, el avance de la biomedicina debe nutrirse del esfuerzo de los afectados (los primeros interesados) junto a los médicos y científicos, y todos trabajando juntos con una meta común. Es el caso de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis del

Estado Español. Un modelo a tener en cuenta en este mundo de hoy, en el que se favorecen las individualidades.

En las reuniones de trabajo que hemos tenido Quino, Paco y yo, y el intercambio de mensajes con Andrés me ha llamado la atención el entusiasmo, el vigor y la energía positiva que transmiten. Como oftalmólogo y desde mi vertiente investigadora, desearía contribuir en la medida de mis posibilidades a la proyección de la revista entre médicos, científicos y profesionales de las ciencias de la visión, favoreciendo las colaboraciones, manteniendo la actualización de la información científico-médica y estimulando el trabajo común.

Es el momento de pedir ayuda a todos y ofrecer mi colaboración incondicional.

Para concluir, debo recordar y felicitar desde aquí la labor de mi antecesor el Dr. Jose Maria Millán, cuyo esfuerzo es bien conocido y aplaudido.

Un fuerte abrazo:

Dra. M^a DOLORES PINAZO
Oftalmólogo
Director Unidad Investigación

Vamos a ver si mejoramos estas cifras

APORTAN DONATIVOS A FUNDALUCE, APROXIMADAMENTE, EL 30% DE LAS ASOCIACIONES DE RP Y EL 1% DE SUS ASOCIADOS, A TÍTULO PERSONAL.

En el número 20 de la revista VISIÓN, correspondiente al primer

semestre del año 2002, tuve la ocasión de leer, en la página nº 5,

un estupendo artículo de Fausto Torio, secretario de FUNDALUCE.

CE, que me dejó una sensación de indignación y vergüenza a la vez, por la información, clara y contundente de su contenido, revelador de la realidad que, sin duda, nos envuelve. Ante ésta realidad, solo podía hacerme una pregunta: ¿Cómo es posible que seamos tan poco solidarios con nosotros mismos?

Mi primera reacción, en aquel instante, fue escribir este artículo. Tras unos momentos de reflexión, pensé que quizás era precipitado y que aquella sensación que sentía en aquel momento, estaría siendo compartida por la mayoría de lectores, afectados como yo de RP. Estaba convencido de que tendrían una reacción positiva, tanto en el ámbito individual como asociativo, aportando a la Fundación los recursos económicos tan necesarios para la investigación de nuestra enfermedad, y que así se vería reflejado en el siguiente número de la revista.

Si bien es cierto que se ha producido un notable avance con respecto al año 2001, del cual deja constancia Joan Claramunt, en su artículo publicado en la última edición, la nº 21, de la revista Visión, creo, a mi modesto entender, que todavía estamos muy lejos de alcanzar los objetivos que serían deseables.

Según consta en dicha revista, los donativos recibidos por FUNDALUCE, en los primeros nueve meses del año 2002, ascienden a un total de 12.358,41 euros. Para entendernos 2.056.266 de las extintas ptas. Sin duda, esta cifra se habrá visto incrementada por aportaciones producidas durante el último trimestre del año. Me consta, que mi Asociación, la catalana, ha hecho una donación en el mes de diciembre, como en años anteriores, de 3000 euros, y quien suscribe este artículo, también ha hecho una modesta aportación personal en noviembre, igual al año anterior. En cualquier caso, estarás de acuerdo conmigo, que con estas cifras pocos proyectos se pueden financiar.

En el ámbito asociativo es donde se observa una mayor participación. A las asociaciones de afectados de Retinosis Pigmentaria de Asturias, Canarias y Cataluña, se han unido la de Galicia y BEGISARE de San Sebastián. Mi más sincera felicitación a todas ellas por su esfuerzo. No obstante, aún quedan muchas asociaciones que no aportan fondos a la Fundación. Algunas de ellas muy importantes dentro de FAARPEE. Con el máximo respeto a su voluntad de decisión, espero que hagan un ejercicio de reflexión y solidaridad. Estoy convencido que así será, para beneficio de todos.

Es, en el ámbito de las aportaciones individuales de socios, donde nos encontramos mas lejos de nuestras posibilidades. Haciendo un recuento de las personas que han contribuido con algún donativo, dentro de los primeros nueve meses del año 2002, dejando al margen los anónimos, solamente aparecen 32 personas, que en conjunto, han aportado 3.330,63 euros, lo que significa una media aproximada de 100 euros por persona. Una excelente cifra, que merece la consideración y el agradecimiento de todos. Pero hay que tener en cuenta que, en el conjunto de todas las asociaciones del país, únicamente hacemos aportaciones a título individual, alrededor del 1% de los afiliados. VAMOS A VER SI MEJORAMOS ESTAS CIFRAS.

Lamentablemente, formamos parte de un país, que no se distingue precisamente por sus aportaciones presupuestarias a la investigación. Además, somos un colectivo con una patología minoritaria, que precisamente por ello, a ninguna institución le es rentable económicamente invertir en investigación. A veces da la sensación, de que no somos los suficientemente conscientes de la situación en que nos encontramos. Si no tomamos la iniciativa los enfermos, nadie lo hará por nosotros.

En consecuencia, si queremos avanzar en la lucha contra la RP dependemos, en primer lugar, de nuestros propios recursos. Los que podamos aportar tanto en el ámbito individual como asociativo. Solamente a partir de nuestro esfuerzo, tendremos la fuerza moral para solicitar apoyo a las Administraciones Autonómicas o del Estado, a entidades públicas y privadas, etc. Para que los vagones de un tren avance, es imprescindible una locomotora. Nosotros, los afectados, somos esta locomotora y tenemos además, la posibilidad de imprimir la velocidad adecuada a este tren cargado de proyectos y esperanza.

¿Quién de nosotros no puede desprenderse, por ejemplo, de un euro semanal? Solo tenemos que renunciar al coste de un café, una cerveza o un paquete de cigarrillos y disponer de voluntad y una hucha donde ir depositando las monedas. Al cabo de un año, tendremos disponible para colaborar con FUNDALUCE, una cantidad considerable.

Antes de escribir este último párrafo, he leído atentamente todo lo expuesto, y tengo que reconocer que, en algunos puntos, quizás me exprese con cierta dureza. Si alguien se siente ofendido o molesto le pido disculpas por ello. Pero mi objetivo no es ganar ningún premio literario, sino llegar a la conciencia de todos. Y hablando de conciencia, dirijamos la mirada hacia ella, que nuestra vista nos permite verla con claridad, y hagámonos esta pregunta ¿hago todo lo posible para luchar contra la RP? Yo lo he hecho y he "visto" que puedo hacer mucho más. Además de seguir aportando fondos a FUNDALUCE, voy a ponerme a disposición de mi asociación, para colaborar en lo que estimen oportuno.

Joseph Pujols i Mas
Socio de la AARP de Cataluña

Accesibilidad universal

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos. En el primer artículo de este cuerpo legal se afirmaba que: "todos los seres humanos nacen "libres e iguales en dignidad y derechos", y que "dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros".

Todos los días vemos ejemplos de que una Ley, por muy universal que sea, depende de la voluntad de las personas, y de los gobiernos, para su cumplimiento efectivo. No hay mayor poder que la ética y la moral. Sólo la voluntad y las profundas convicciones democráticas pueden refrendar y completar la esencia de un texto legal con más de medio siglo de historia.

Fruto de esa ética y convicción democrática, se ha conseguido que España y, si me lo permiten, especialmente la Comunidad Valenciana, haya alcanzado un grado de calidad de vida difícilmente comprensible hace 50 años. Un avance más evidente aún, si nos fijamos en el mundo de la discapacidad.

Por eso, hoy siento un profundo orgullo. El Congreso de ministros va a aprobar -o ha aprobado- una nueva ley de igualdad de oportunidades, en la que se va a poner un plazo para alcanzar la accesibilidad universal. Esa medida implica que por fin todos los ciudadanos somos iguales.

Hace años que en la Comunidad Valenciana se marcan las líneas de actuación en materia de servicios sociales para este colectivo. Somos los únicos que contamos con una dirección general especializada en integración social de personas con discapacidad. Somos la única au-

tonomía con un plan global de playas y parques accesibles, pioneros ambos en todo el mundo. Y que decir del constante y creciente incremento de los recursos para este colectivo, hemos duplicado el número de centros y plazas, y ya están en marcha 31 nuevos recursos que supondrán más de 1.000 plazas asistenciales para personas con discapacidad.

Este reto ha sido posible gracias al ímpetu y espíritu emprendedor de los valencianos, pero también a esa voluntad democrática y solidaria que históricamente ha caracterizado a nuestro pueblo. La región con más riqueza, pero también la más desprendida, la más creativa, la que más cosas ha cedido para que el resto pudiesen seguir a un mismo ritmo de crecimiento, sobre todo en materia de bienestar social.

O ¿no somos los valencianos los que hemos desarrollado innovaciones mundiales como la silla y la muleta anfibia; los que hemos hablado por primera vez de eliminar las barreras arquitectónicas en los elementos comunes de viviendas, en las playas y en los parques?. Acaso ¿no somos la primera autonomía que ha desarrollado un estatuto específico para las personas con discapacidad, o una normativa para que los perros de asistencia lleguen a todos los colectivos con discapacidad?, o ¿no ha sido en nuestra comunidad donde hemos aplicado en toda su amplitud la tarjeta de estacionamiento o los planes de ocio y respiro familiar para este colectivo?.

Se puede hablar de buen gobierno o políticas acertadas. Estamos en elecciones, y es justo que podamos presentar con alegría los logros de ocho años de gobierno. Muchos lo llaman oportunismo, o marketing político. Pobres, consideran que no



es oportuno, como tampoco se lo pareció aprobar el estatuto de las personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana. Por lo visto, hay días más propicios que otros para ser solidario, democrático y defender los derechos universales del ser humano. ¿O acaso no es un ser humano un discapacitado?.

Yo, como discapacitado, político y gestor de políticas sociales, no perdería el tiempo en debatir la oportunidad o no de una ley, sino que me inclinaría más por la oportunidad o no de defender los principios democráticos y el cumplimiento de un programa político, social y comprometido. Tan comprometido como se advierte en el estatuto patrimonial, la nueva ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, o en la mejora de las condiciones de vida de más de tres millones de españoles.

Queremos que la gente salga a la calle. La calle es de todos por ley, pero la realidad nos recuerda que sólo es de una parte hasta hoy. Con la aprobación de la nueva normativa sobre accesibilidad universal, por primera vez en la historia, la calle es de todos.

Francisco J. Reverte

D. Gral. De Integración Social del
Discapacitado.
Conselleria De Bienestar de la
Generalitat Valenciana.

FUNDALUCE

Fundación Lucha Contra la Ceguera



5 Años. Pasado y futuro de Fundaluce

El pasado día 28 de marzo, Fundaluce ha querido celebrar sus cinco años de existencia en un acto público que tuvo lugar en los salones de la Fundación ONCE de Madrid, donde con motivo de la entrega de las Ayudas a la Investigación 2.002 a los Dres. Pedro de la Villa y Fernando Vargas, se rindió un sencillo y emotivo homenaje a Tomás Ripa, Concepción Miguel y Vicenta Gallart, tres figuras señeras en nuestro movimiento asociativo e investigador.

Tomás, Concha y Vicenta, son sin duda, para todos nosotros, un ejemplo a seguir y, a su vez, un reflejo de todo cuanto entre nosotros supone un esfuerzo solidario y compartido, una entrega desinteresada y largueza de espíritu en el planteamiento de los problemas, en la gestión y en la consecución de nuestros objetivos.

Así es como hemos conmemorado el 5º aniversario de Fundaluce.

A lo largo de estos 5 años se ha ido configurando su estructura interna, se han buscado nuevas relaciones que le permitieran cumplir más adecuadamente sus fines, se ha esforzado en darse a conocer, en impulsar la creencia en la función de la actividad investigadora, en captar un mayor número de colaboradores, en aumentar progresivamente sus recursos y en más y mejores programas de investigación médico científica.

Buen exponente de ello son las dos convocatorias de ayudas a proyectos de investigación médica sobre la Retinosis

Pigmentaria publicadas sucesivamente en los años 2.001 y 2.002, que nos permiten apoyar 5 diferentes líneas de investigación en las que colaboran más de 15 investigadores de la más alta y contrastada competencia científica, a los que Fundaluce, desde estas líneas, quiere dedicar el mejor de sus reconocimientos y más profundo agradecimiento.

En este mismo número, se hace pública una nueva convocatoria de ayudas, la del 2.003, en la que Fundaluce se ve honrada por primera vez en su corta existencia, por el generoso mecenazgo de D. Joaquín López y familia que ha hecho posible la creación del Primer Premio "Bidons Egara" y del que esperamos una larga y fructífera dedicación entre nosotros.

Fundaluce, en la actualidad, está convencida de que se abren para la investigación sobre Retinosis Pigmentaria en España unas perspectivas de magnitud considerable.

El avance definitivo de la secuenciación del genoma humano, los recientes cambios estructurales y de coordinación de los órganos de investigación europeos y españoles, el considerable aumento de recursos oficiales y privados destinados a tal efecto, la creación de nuevos y más poderosos grupos de investigadores, la decidida apuesta en pro de la investigación que está realizando la Administración a través de la "Fundación Genoma España" y del CISATER, con la creación de un banco nacional de ADN, de un Centro de Investigación sobre

RELACION DE DONATIVOS A NUESTRA FUNDACIÓN

Durante los tres últimos meses del año 2002 y hasta el 30 de abril de 2003, Fundaluce ha recibido donativos particulares, de algunas de las Asociaciones miembros pertenecientes a FAAR-PEE y de la aportación por publicidad en esta Revista Visión de empresas públicas y privadas, ascendiendo a un total de 16.997,01 euros. Los donativos privados ascienden a un total de 3.869,71 euros, perteneciendo 550 euros a donativos anónimos y el resto, es decir, 3.319,71 euros corresponden a las siguientes personas e instituciones:

A. LAGUNA
ANTONIO MARTÍNEZ
BEGISARE (SAN SEBASTIÁN)
C. LOPEZ
CARMEN (BURGOS)
E. MARTÍN
EMILIANO RODRÍGUEZ ZURIEL (VALLADOLID)
ENRIQUE JOSE DE LA ROSA CANO (MADRID)
F. NEISSMANN
FCO. SEBASTIÁN CAZORLA (VALENCIA)
FELIPE PLAZA TENORIO (TOLEDO)
J. HURTADO SOTO (BARCELONA)
J. LEON SERRA (CUNIT)
J. ORIOL FRIGOLA BERBEL (BARCELONA)
J. PADROS (ESPARRAGUERA)
J.J. SUAREZ (PIEDRAS BLANCAS)
JOSE LUIS CAMPO JIMÉNEZ (MADRID)
JOSE PUJOLS MAS
JUAN BAUSTISTA BALLESTEROS POLO (CIUDAD REAL)
M. SEVILLANO (VALENCIA)
M.O. VIDAL MERAYO
Mª LUZ RIVERA RECIO (TOLEDO)
Mª VICTORIA FELTRET (TENERIFE)
MERCEDES FERNÁNDEZ MARTINEZ (UTRERA)
MONTSERRAT CABALLOR ANGRIL (BARCELONA)
N. GARCIA (MADRID)
PEDRO CAÑADILLAS FUENTES (GUADALAJARA)
PEDRO RIVERA RECIO (TOLEDO)
PILAR ESPADA
TOMAS RIPA MEDRANO (MADRID)
TRABAJOS GRÁFICOS ALFADIR

En cuanto a las Asociaciones pertenecientes a FAARPEE, los donativos ascendieron a 6.971,01 euros, detallando a continuación los importes donados cada una de ellas:

ASOC. CASTILLA LEÓN	601,01 Euros
ASOC. CATALUÑA	3.000,00 Euros
ASOC. CANARIAS	2.000,00 Euros

La FAARPEE asimismo ha colaborado con un donativo que asciende a un total de 2.910,85 euros. Por último, las aportaciones de publicidad de entidades públicas y privadas en dos números de la Revista Visión, ascendieron a 3.245,44 euros. Gracias a gente como ustedes podemos avanzar un poco más en la investigación y lucha de nuestra enfermedad.

Enfermedades Raras, de un laboratorio P3 de alta seguridad, etc. Suponen para Fundaluce un cambio cualitativo y cuantitativo de enormes horizontes en sus planteamientos.

Fundaluce ya no está sola en sus esfuerzos y es primordial para ella introducirse en esos nuevos centros y orientar e impulsar programas de investigación terapéutica, preventiva, paliativa y resueltamente, curativa de la ce-

guera.

Esperamos que los trabajos que estamos realizando en esta dirección den por cerrados acuerdos que pongan en marcha en un plazo de uno o dos años programas de investigación de relevancia considerable.

Fundaluce es consciente de que para ello no sólo son necesarias amplias e intensas negociaciones con los responsables de la Administración y de los centros

investigadores implicados, sino que también debe poner sobre la mesa una buena disposición de medios humanos y de recursos económicos. Por eso, invitamos a todos, una vez más, a no permanecer pasivos, a no disgregar esfuerzos y recursos y a colaborar unidos en la medida de nuestras posibilidades en la dinámica investigadora que felizmente se abre para nosotros.

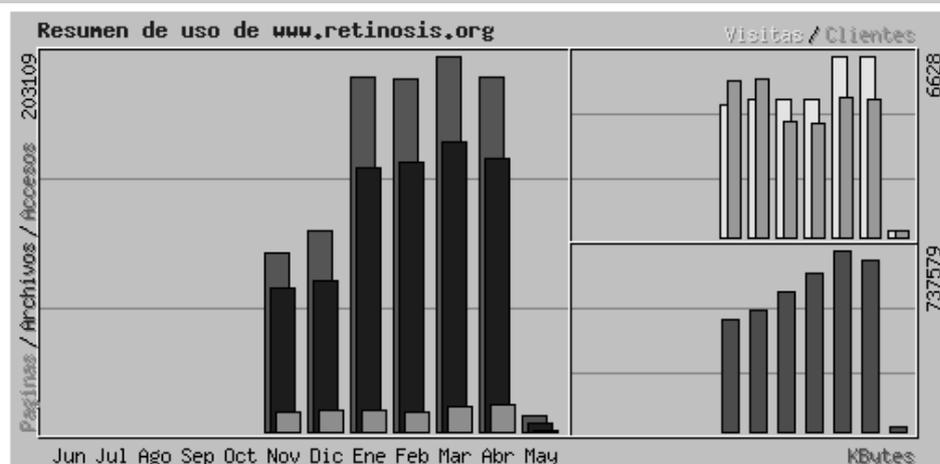
Fausto Torío García
Secretario de Fundaluce

Retinosis.org: la web de la retinosis en español



33000 visitas en los últimos 6 meses

Desde que se han creado las páginas webs en idioma español dedicadas a Retinosis Pigmentaria han sido muchos los usuarios de todo el mundo que han visitado nuestras páginas convirtiéndolas en un referente de información importante para todos los afectados de ésta enfermedad y que manejan las nuevas tecnologías.



RETINOSIS.ORG	NOV 2002	DIC 2002	ENE 2003	FEB 2003	MAR 2003	ABR 2003	TOTAL
VISITAS	4858	5034	5026	5069	6569	6628	33184

Desde que se creó la primera en 1998, www.retinosis.org más de 200.000 personas han visitado la página, lo que demuestra que son muchos los interesados y nos anima aun más a ampliar el abanico de posibilidades no sólo a la hora de incorporar nuevos contenidos y profesionalizar su gestión, sino también para que otras asociaciones como es el caso de Valencia www.retincv.com y Madrid <http://retinamadrid.org> sigan el ejemplo y hayan creado también su propia página web ofreciendo de esta manera no sólo

un servicio completo y especializado dirigido a los afectados de Retinosis Pigmentaria de su comunidad, sino también una alternativa informativa para el resto del mundo.

RPESLIST: Tu lista de correo sobre retinosis en español. ¡¡¡suscríbete!!!
<http://list.retinosis.org/mailman/listinfo/retinosis.org.rpeslist>

Nuestra lista de correo sigue manteniéndose sin demasiados usuarios/as. Seguimos siendo

100 personas las que estamos compartiendo nuestras dudas, anhelos, ilusiones, desesperaciones, alegrías, ...

Para este 2.003, con motivo de ser el año europeo dedicado a la discapacidad, las tres páginas web dan una información amplia de los diferentes eventos que se van produciendo mes a mes en sus comunidades, además de las últimas noticias que van surgiendo tanto al nivel de avances científicos y de investigación sobre RP, como sobre los actos que

se vayan a celebrar o un resumen de los que ya se han llevado a cabo. Una buena noticia es que la página de Retina Madrid, desde que se ha puesto en funcionamiento a principios de este año ya cuenta con más de 1.500 visitantes.

La página web de Retina Madrid cuenta con diez secciones: PRESENTACIÓN donde se da a conocer la asociación de Madrid, se describen los síntomas de la retinosis pigmentaria y se explican los objetivos, servicios, las actividades para socios, para difusión de información y para promoción de la investigación a través de becas de doctorado y otros medios. También se describen con profundidad las líneas de investigación y los proyectos que se están llevando a cabo en al actualidad sobre la Retinosis Pigmentaria. Del resto de secciones destacaría sobretodo el apartado de NOTICIAS, la de BIBLIOTECA ya que desde allí se podrá acceder a toda la información científica que haya disponible y consultar dudas sobre términos retinianos en el DICCIONARIO y el ARCHIVO donde se pueden consultar las hojas in-

formativas de la Asociación desde el año 1998 hasta hoy en día.

En cuanto a la web de Retina Valencia cuenta con 8 secciones. Algunas están formadas a su vez por sub-secciones en las que se ahonda en temas que pueden ser de mucha utilidad para el socio en su vida diaria, como son la información referente a AYUDAS tanto a nivel médico, psicológico, óptico como jurídico y laboral. El tema LEGISLATIVO también está muy presente en esta web, dando información desde cómo tramitar el certificado de minusvalía, prestaciones, beneficios fiscales, subvenciones, pensiones, incluso también sobre los derechos con los que cuenta una persona discapacitada. Otro de los servicios que ofrece esta web, es la de dar a conocer todo lo que se refiere a FORMACIÓN Y EMPLEO. Una de las novedades a destacar es que el socio puede tener un contacto más personalizado con la asociación y otros socios no sólo a través del correo electrónico sino también a través de foros, chat, charlas y videoconferencia.

Una nueva página se ha incorporado a las anteriores, esta es la de Canarias, cuya dirección es <http://es.geocities.com/retinosiscc>. Esta página cuenta con diversos apartados muy concretos: Objetivos de la Asociación; Palabras del Presidente; Junta directiva; X Aniversario; Actividades; CCMA Regional; Organigrama; FAARPEE; Cómo asociarse. Asimismo, tiene enlaces a dos interesantes artículos como son: "Degeneraciones y distrofias retinianas" y "Una aproximación a la RP".

Desde aquí queremos dar la bienvenida a este nuevo escarparte para la difusión de la enfermedad y de lo que supone la Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria.

Respecto a la página de www.retinosis.org hay que destacar que contamos con un centro de documentación sobre retinosis al cual se le puede realizar cualquier tipo de consulta. Para contactar con nosotros pueden dirigirse a la siguiente dirección de correo: info@retinosis.org

Susana Kourelis Villaverde
Periodista



NOVOLENT **Óptica y Salud Visual**

NOVOLENT, Centros especializados en Rehabilitación de la BAJA VISIÓN

Cuenta en sus instalaciones con:

- FILTROS PARA RETINOSIS

- LENTES DE CONTACTO

(CASOS ESPECIALES)

- SISTEMAS DE AUMENTO:

CCTV, LUPAS TELESCOPIOS.

OFRECEMOS a todos los afectados un estudio GRATUITO de su problemática visual, así como una importante bonificación económica en la compra de sus AYUDAS VISUALES

GRUPO NOVOLENT

03002 ALICANTE
Rambla Méndez Nuñez, 39
Tel. 96 520 18 66

08037 BARCELONA
Avda. Diagonal, 400
Tel. 93 458 65 08

48001 BILBAO
Navarra, 1
Tel. 94 423 76 88

28019 MADRID
General Ricardos, 23
Tel. 91 472 19 13

28012 MADRID
Atocha, 41
Tel. 91 420 18 78

30001 MURCIA
Isidoro de la Cierva, 7
Tel. 968 21 76 80

07012 PALMA DE MALLORCA
Avda. Jaime III, 25
Tel. 971 71 53 24

41004 SEVILLA
Sierpes, 20
Tel. 95 456 31 56

46001 VALENCIA
Pza del Ayuntamiento, 16
Tel. 96 351 43 01

46002 VALENCIA
San Vicente, 110
Tel. 976 352 71 02

50004 ZARAGOZA
Cinco de Marzo, 7
Tel. 976 22 16 09

INTERNET:
www.novolent.es

Mundo científico

VITAMINAS CONTRA LA "Ceguera Científica"

Las vitaminas, son compuestos orgánicos necesarios para el crecimiento, y esenciales en la vida metabólica de todas las células, al estar implicadas en la formación de numerosas estructuras, desde el material genético hasta la génesis de las células sanguíneas.

En este artículo les invito a conocer, utilizando a las vitaminas como actores, cuales son más necesarias para que la ciencia despegue en nuestra "desnutrida" sociedad. Por lo tanto, les hablaré de la vitamina A, derivada del caroteno y que para nosotros será A de Aprendizaje, de conocimiento del método científico; también de la vitamina C o ácido ascórbico, que hoy será C de Cultura; de la vitamina E quizás la menos conocida, euro-evolucionada en el símbolo de una nueva moneda (el euro) que significará obviamente dinero, presupuestos, inversión en ciencia, en I+D; hablaré de la vitamina D también llamada "vitamina solar", que en este artículo tendrá en papel de la D de Defensa (en el sentido castrense); y por último les hablaré de la más querida, la vitamina B complejo de vitaminas frágiles que representará la parte más débil del sistema, la B de los sufridos Becarios de investigación, llamados hoy muy acertadamente precarios.

Vitamina A, el aprendizaje

Curiosamente, uno de los primeros síntomas de insuficiencia de vitamina A es la ceguera nocturna, los problemas en adaptarse a la oscuridad. La avitaminosis A es causa importante de ceguera, sobre todo en los niños de países poco desarrollados, donde también la falta de aprendizaje también produce otro tipo de ceguera, la intelectual.

Nuestro organismo obtiene esta molécula A de dos formas, fabricándola a partir del caroteno o absorbiéndola ya preparada de organismos que se alimentan de vegetales. De la misma forma, el aprendizaje del método científico se puede llevar a cabo en escuelas de formación de investigadores, laboratorios, departamentos y demás "fábricas de científicos", o absorbiendo individualmente (auto-didactas) de la literatura científica y de la propia experiencia. España carece de una verdadera escuela de formación de investigadores, es un país deficitario en científicos. El aprendizaje y la educación es al hombre lo que el molde al barro: le da la forma (Jaime Balmes, 1810-1848, filósofo)

Vitamina C, la Cultura

El ácido ascórbico o vitamina C, es importante en la formación y conservación del colágeno, la proteína que sostiene numerosas estructuras celulares y que juega un papel importante en la formación de huesos y dientes. La C de Cultura, y también la C de Ciencia, sostienen la estructura intelectual de un país. Grandes dosis sólo de forma esporádica no se absorben bien. En cuanto a la vitamina C la sobredosis puede derivar en la formación de cálculos en la vejiga urinaria y en el riñón. De la misma forma los empachos culturales pueden resultar en rechazo social al hablar de cultura y de ciencia.

¡Qué investiguen ellos!

La investigación es importante, trascendental, para el desarrollo tecnológico y económico de un país y es necesario invertir mayores recursos en ciencia e investigación, invitando a las Empresas a la "cohabitación". En el ámbito político, al hablar de ciencia y de I+D (investigación + desarrollo) se dice que ésta es un "desafío para conseguir mejores condiciones de vida y bienestar para todos los ciudadanos", que hay que "verter el fruto de la ciencia y del pensamiento en el progreso de la persona y de los pueblos", que "un país se mide muy especialmente por el nivel de su ciencia y tecnología, claves del crecimiento y motores indispensables del desarrollo", o que "la sociedad que no reconozca y apoye a sus científicos e investigadores está condenada a perder el reto del futuro". Y, en el ámbito científico, en concreto, al hablar de ciencia en España, se dice que "los niveles de ciencia son bajos", que "todavía no están en lugar que le corresponde", que "la investigación necesita de un ambiente apropiado", o que hay que "asignar recursos suficientes", y se pide al Gobierno "que se incentive fiscalmente la inversión del sector privado en innovación tecnológica".

Sigo (como ciudadano y también como investigador) sin entender este tipo de discursos. Si tanto las intervenciones políticas, de empresarios o las mismísimas "regias" indican la necesidad de mayor esfuerzo en ciencia y tecnología, y éstas son aplaudidas por políticos y empresarios en lo que yo denomino "Ciencia de Salón", ¿por qué no se llevan a término estas propuestas y se invierte más en investigación...?.

Mientras que España tiene unos 43.000 científicos, Italia tiene casi el doble, Reino Unido algo más del triple, Francia tres veces y media más, y Alemania nos multiplica por cinco; Japón y los EE.UU., tienen 660.000 y casi un millón de investigadores, respectivamente (los Estados Unidos tienen 20 veces más investigadores que nosotros). Por supuesto que si analizamos las diferencias en gasto en I+D entre España y éstos países vemos que son todavía mayores. Italia invierte tres veces más, Reino Unido casi cinco, Francia seis veces, y Alemania nos vuelve a multiplicar por ocho; Japón y los EE.UU., invierten, respectivamente, 17 y 37 veces más que España en I+D. El tamaño del país o el número de habitantes, estarán de acuerdo conmigo (al menos eso espero), no siempre justifican estas diferencias.

Para que se hagan una idea de nuestra cultura, una encuesta de Intermón en 2001, indican que el 25% de nuestros compatriotas no conocen el nombre, de ningún país de África (el 17% entre los jóvenes de 16 a 30 años). Miguel de Unamuno (1864-1936, escritor y filósofo español) decía: "Sólo el que sabe es libre, y más libre el que más sabe", "Sólo la cultura da libertad. No proclamemos la libertad de volar, sino demos alas; no la de pensar, sino demos pensamiento". "La Libertad que hay que dar al pueblo es la cultural".

Sin embargo, podemos estar orgullosos de ocupar el 25º lugar en el "ranking" mundial de riqueza y el 18º de renta per cápita. Podemos estar orgullosos de los 30 millones de "telefonillos" móviles, de los 26 millones de "cajas bobas" (televisores) que tenemos en nuestros hogares. Y ya que las cifras cantan, ¿También tendríamos que estar orgullosos del millón largo de analfabetos españoles y de que nuestro nivel de lectura esté por los suelos? (A pesar de todo, somos, según un informe de la ONU, el 11º país del mundo donde mejor se vive). Grabado sobre una mesa de una universidad española, de cuyo nombre no quiero acordarme, leí en una ocasión el siguiente mensaje: "la sabiduría me persigue, pero yo soy más rápido" J.M.

Vitaminas D y E, defensa y euros (presupuestos)

Podríamos decir, en términos generales, que la vitamina D o "vitamina solar" también es necesaria para la formación de los huesos y que su deficiencia produce raquitismo, por una mala absorción de calcio y fósforo en el cuerpo. Su consumo excesivo puede provocar intoxicación, incluidos daños renales, letargo y pérdida de apetito. Ya saben por la introducción que utilizaré la D como símbolo de Defensa, en clara referencia a este Ministerio.

Aunque no se haya establecido con claridad el papel de la vitamina E en el cuerpo humano, se sa-

be que es un nutriente esencial que además previene de la oxidación de la vitamina A (Aprendizaje) y de las grasas. Que curioso, la vitamina C, la cultura, previene la oxidación de la A, el aprendizaje. En nuestro ejercicio, la vitamina E (euro, símbolo de un nuevo capital) adquiere el papel de presupuesto.

Permítanme, presentarles a los actores o vitaminas D y E, unidas, pues les hablaré ahora de los presupuestos de Ciencia, nutrientes importante del conocimiento, de la investigación y del desarrollo.

I+D = Investigación + Defensa

En 1999, el presupuesto de Investigación y Desarrollo (I+D) rondó los 460.000 millones de pesetas [un incremento del 46.8 % con respecto al año anterior, y el 0,53 % del PIB (estimado en 1999 en algo más de 87 billones de pesetas)]. Sin embargo, este presupuesto al igual que ocurrió en años anteriores incluía un préstamo al ejército de 260.000 millones, casi la mitad de I+D. Permítaseme a partir de ahora denominarlo Investigación + Defensa. El dinero fue destinado a comprar y "fabricar" unos cuantos aviones, fragatas y carros de combate Leopard, que por su coste y popularidad deben de ser el equivalente a los "Lacoste" de la guerra. Ese dinero nunca se empleó para investigar.

Si al menos se comprasen un par de unidades y se "clonaran" o copiaran al estilo "made in Japan", nos saldrían las maniobras más baratas. Y copiar, lo que se dice copiar lo debemos de hacer muy bien pues ocupamos el 8º lugar en la clasificación mundial de "copiones" o "falsificadores".

Créanselo, parece que no existía otro lugar en los presupuestos del Estado para incluir este crédito de compra, que por cierto tendrá que devolver Defensa (incluidos intereses) al presupuesto de I+D. Si seguimos leyendo el presupuesto y consultando las informaciones al respecto, los números no cuadrarán. O nos lo aclaran de forma sencilla o parecerá que estamos entre un 0,6 % y un 0,8 % del PIB para la ciencia. Y no es así. ¡Que nos lo digan a los investigadores!; ¡Que se lo digan a los enfermos!

De hecho, un 2 % del PIB es el gasto medio de toda la Comunidad Europea para la Ciencia. Quizás sea pura torpeza no entender este galimatías entre "Ministerios misteriosos". No, no debe ser el caso, ya que no sufro de aritmomanía (obsesión por las cuentas). Esto me recuerda a un amigo berlinés, que anotó en sus diarios de forma metódica todos los gastos de su vida: fumó 628.713 cigarrillos (43.692 gratis), bebió 28.786 vasos de cerveza y vistió 296 camisas. Quizás el presupuesto de I+D sea un ejercicio más de contabilidad creativa o experimental, o simplemente mala aritmomanía.

I+ D+ I o Investigación, Defensa e Ignorancia

En el presupuesto de I+D para 2001 la situación fue similar (es decir, se volvió a englobar la defensa en detrimento de la ciencia en los presupuestos de I+D). Sin embargo algo ha cambiado con respecto a 1999. Entonces hubo una pequeña reacción social, preguntas parlamentarias incluidas, y de nuevo el olvido (la inversión en ciencia condenada una vez más al ostracismo). En la antesala del siglo XXI, tecnológico por excelencia, el revuelo ha sido mayor. La prestigiosa revista Nature, una de las de mayor impacto entre la comunidad científica mundial, recogía en sus páginas la noticia de que buena parte de los 572.000 millones de pesetas que España dedicó a I+D en el año 2001 iban a ser de nuevo para el sector militar, técnicamente "gasto tecnológico en armamento". La misma situación se volvió a repetir en 2002.

Ahora crece el concepto de innovación. A los políticos no se les llena la boca de agua, ahora se les llena de innovación. El desarrollo científico y tecnológico de nuestro país pasa ahora por I+D+I (investigación + desarrollo + innovación). La innovación no es un sinónimo de mayor invención, ni guarda relación con el nivel de desarrollo científico o tecnológico, ni tampoco con el número de patentes de un país. Innovar es introducir una novedad en un mercado y obtener con rapidez beneficios económicos muy superiores a los demás productos competidores. Lo realmente innovador en España, sería subir o al menos intentar subir el presupuesto de I+D por encima de la media comunitaria. ¿A que no es tan difícil de entender? Por supuesto que no, otros ya lo han hecho. Un país pequeño como Irlanda, decidió en 2000 dar el salto y aumentar de forma espectacular el presupuesto destinado a la investigación y desarrollo (I+D), con dos prioridades: la biotecnología y las tecnologías de la información y de la comunicación. Y todo ello, a pesar que ya en 1997 Irlanda dedicaba el 1,3% del PIB a I+D, por delante de Italia, España, Portugal y Grecia. El objetivo irlandés es alcanzar en el 2005 el 3% del PIB para la ciencia. España esta pensando ahora en acometer el 2 % para el 2008. "Los científicos, se esfuerzan por hacer posible lo imposible; los políticos, por hacer lo posible imposible" (Bertrand Russell, 1872-1970, filósofo y matemático inglés)

Como podrán juzgar la I+D no esta todavía resuelta. Hay que estar atentos, a ver si tenemos que cambiar también el significado de la letra I como cambiamos el de la letra D, y hablar de "investigación, defensa e ignorancia".

La ciencia desde la barrera

El tiempo corre muy rápido para todos. Ya perdimos el tren de la secuenciación del genoma humano,

pues España no consideró su participación (¿?). Si nos centramos en noticias recientes (varios investigadores españoles han rechazado liderar grupos de investigación multidisciplinarios y de carácter internacional, por la falta de recursos económicos), vamos a tener que ver "los toros (es decir, la ciencia) desde la barrera (esto es, en las revistas).

¿Para qué pedir una mayor transparencia en los presupuestos de I+D? ¿Qué se puede ganar con decir que la inversión en España es el 0,9 % del PIB (producto interior bruto) en vez de asumir la verdad, que la inversión es el 0,5 % del PIB? ... ¡si no pasa nada! Es triste, pero la ciencia no es un verdadero problema para la sociedad española. Solo están sensibilizados los grupos de investigación, los intelectuales o los afectados por algunos tipos de enfermedades crueles e invalidantes. La realidad es que el ciudadano medio vive tradicionalmente de espaldas a la ciencia.

El 2% del Producto Interior Bruto (PIB) en Ciencia

Podríamos pensar sin embargo, que en esta época de globalización en muchos países se incluye el gasto de tecnología militar (o parte de ella) en I+D. Pero esto no es cierto. Tenemos un nuevo y flamante Ministerio de Ciencia y Tecnología y en su primer presupuesto tenía la oportunidad de aumentar considerablemente la inversión en I+D para alcanzar así la media comunitaria del 2,1 %. ¡Pero no lo ha hecho!

A mí personalmente, como ciudadano libre de este país, sinceramente no me gusta que gastemos uno de cada dos, ni uno de cada tres euros de I+D en productos militares. Deseo y quiero más cultura, más educación, más libros y más ciencia.

La solución sería muy sencilla. ¡Aumenten los presupuestos de forma cuantitativa! ¡Den el salto, como otros países! Aprovechen la bonanza económica y den el empujón definitivo hacia el 2 % del PIB para la ciencia, o mejor aún ... luchen por alcanzar el 3 %. ¡Pero háganlo ya, nuestra sociedad lo necesita y lo merece!

Al comienzo de los años cincuenta, la inversión en I+D en los Estados Unidos era inferior al 1 % del PIB. Pensaron "ahora o nunca" y en 1956 ya tenían el 1,5 % invertido en ciencia. Desde 1960 no han cejado hasta aplicar el 2,5 % del PIB para la ciencia. ¿Y cual ha sido el resultado de esta inversión?, convertirse en una potencia económica, científica y tecnológica, en una potencia líder.

Pero, ¿Interesa a los investigadores que se invierta más en ciencia?, o ¿Quizás estén extenuados los propios investigadores de soportar falsas promesas y de la lentitud administrativa que exhibe gobierno tras gobierno? Si no incorporamos jóvenes al sistema de I+D nuestra maquinaria

investigadora se oxidará y no habrá vitamina que la pueda revitalizar.

En dos centros de investigación de esta ciudad que frecuento, había el año pasado un manifiesto para solicitar el 2 % del PIB para ciencia; se pedían adhesiones a través de la firma y DNI. Menos del 4 % de los investigadores y del personal de apoyo a la investigación firmó el documento, y dudo que todos ellos lo leyeran. Podríamos concluir que no existe demasiado interés en estos temas, quizás por pensar la inmensa mayoría, que son de solución imposible.

Vitamina B, becarios de investigación

Este grupo de vitaminas (complejo vitamínico B), moléculas frágiles y solubles en agua, esenciales para metabolizar hidratos de carbono, representan la B de becarios de investigación, en diferentes disciplinas. Así la folacina o ácido fólico será la filosofía, el pantoténico será la paleontología, la biotina la biomedicina, la nicotinamida la nutrición, la tiamina la tecnología, la piridoxina el periodismo y la cobalamina el conocimiento.

Los jóvenes en general ignoran la investigación porque pocos son los que pueden iniciarse en ella. Los más afortunados tendrán una beca, por cuatro años, para disfrutar de un proyecto de investigación que en muchos casos les convierta en doctores. La mayor parte de estos becarios son estudiantes excelentes con expedientes académicos que rondan el sobresaliente global y tras obtener su beca de formación en investigación vivirán a razón de 120.000 pesetas/mes, eso sí netas para jornadas de trabajo que muchas veces superan las 12 h. diarias, con no pocos Domingos y Festivos. El resto de aspirantes a beca dejará definitivamente la investigación y se dedicará a la enseñanza o a la colaboración con la industria farmacéutica, ¡Quién sabe!. Y mientras tanto, ¡qué tanto por hacer en investigación biomédica! Mientras los Estados Unidos planteaban antes del 11 de septiembre de 2001, duplicar su inversión en ciencia y tecnología en los próximos 10 años (hoy gastan el 2.9 % del PIB), nuestro país se conforma con el 0.9 % del PIB, mientras la media en la UE es del 2,1 %. Quiero recordar que al hablar de inversión en ciencia, no solo me estoy refiriendo a la biomedicina o biotecnología, indudablemente de moda y a todas luces necesaria para solventar tantos problemas de salud pública, incluyendo la ceguera por enfermedades neurodegenerativas, sino también a las investigaciones sociales, jurídicas o en humanidades, tan olvidadas del panorama presupuestario. ¡Qué paradoja!, pretenden potenciar las humanidades en la enseñanza secundaria y marginan estas investigaciones de los programas oficiales.

Mucha tecnología y poca ciencia

En algo nos hemos adelantado a los Estados Unidos. Es en la creación del Ministerio de Ciencia y Tecnología, aunque sobre él lluevan en los últimos meses numerosos problemas, y no solo de financiación científica y/o militar. Tenemos sin resolver el problema de la tasa del espacio radioeléctrico, las microondas y su decreto, y enfermedades como "las vacas locas", la fiebre aftosa, la legionela, las clementinas o las consecuencias del uranio empobrecido.

Permítanme abrir un paréntesis, ya que deseo exponer y al mismo tiempo presentar como ejemplo de "tema sin resolver" a la retinitis pigmentosa (RP). Hablamos de un conjunto de disfunciones retinianas conocidas hace más de 140 años y que tienen una incidencia de 1/3.500 (Phelan y Bok, Molecular Vision, 2000) a 1/3.000 (Saleem y Walter, Clinical Genetics, 2002). Estamos refiriéndonos a un problema que afecta a más de 1,5 millones en el mundo. La complejidad genética de la familia RP (enfermedades de Leber, Stargardt, Refsum...) con más de 40 genes implicados (ADRP, ARRP, XRP, RHO, SAG, RDS, CRX...) demanda urgentemente un mayor respeto y el esfuerzo en I+D para resolver esta enfermedad, mejorar el diagnóstico y poder avanzar de una forma efectiva en su tratamiento. Sin embargo en nuestro país es paupérrima la contribución para estos estudios. He estado consultando datos y he comprobado que la investigación sobre retinitis pigmentosa ha originado desde los años setenta más de 4.500 referencias científicas en la literatura internacional. Sin desmerecer a los grupos de investigación en retinitis pigmentosa españoles, que con gran esfuerzo han publicado sus resultados en revistas de gran prestigio como Journal Medical Genetics, ó Human Mutation, la contribución científica de nuestro país sobre esta enfermedad no sobrepasa el 0,7 %. Y no es falta de voluntad investigadora o de interés biomédico, ya que tenemos varios grupos de prestigio trabajando en RP, es necesario e imprescindible el apoyo económico. Sin él seguiremos fuera de toda posibilidad de avanzar en la lucha contra la ceguera.

Bien, como decía al principio de este párrafo, la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia ha solicitado a su gobierno recientemente, la creación del ministerio de Ciencia y Tecnología. Su fin es asegurarse (y son palabras de su presidencia), "que el continuo flujo de inmigrantes científicos con talento no cese en los próximos 20 años". ¡Atención!, el 50 % de los doctores que se forman en los Estados Unidos son extranjeros. ¡Qué claro lo tienen!. No en vano, en 1970 producían el 17 % de la ciencia mundial y hoy sobrepasan el 34 %. En biotecnología, las 10 mejores empresas del mundo son estadounidenses.

Un proverbio chino dice: "Hay tres cosas que nunca vuelven atrás: la palabra pronunciada, la flecha lanzada y la oportunidad perdida".

La situación de la ciencia en España no tiene lógica, quizás sea el clima, el sol, el ambiente, la alimentación, el "buen vivir" el que nos induce a viajar en el furgón de cola. No existe una política científica clara, adecuada, moderna y competitiva. Me niego a pensar que ¡Tenemos la ciencia que nos merecemos!

En los años 80 se decía en el ambiente universitario, que toda enzima era una proteína y que todo profesor universitario era un investigador. Hoy en 2003, ni todo lo que tiene actividad enzimática es una proteína [incluso pueden "infectarnos" (priones)], ni todos los investigadores son profesores... pero esta es otra historia (endogamia, proliferación de universidades, LRU y su reforma, la LOU...). Queda claro que los países más desarrollados, económica y socialmente, son los que más invier-

ten en promoción de la ciencia, pues saben que problemas que afectan a la población; la salud y el medio ambiente, pasan también por una solución científica. Y aquí incluimos los problemas oftalmológicos.

El tiempo quita y da razones, pero en estos últimos años no hay duda que en España ha predominado: ¡Qué investiguen ellos, que nosotros compramos!

Dr. Manuel Portolés Sanz

Investigador del Departamento de Biología y Patología Celular, Centro de Investigación del Hospital Universitario LA FE, Valencia

Colaborador Científico del rotativo "LEVANTE El Mercantil Valenciano"

Vicepresidente de la Real Sociedad Económica de amigos del país de Valencia

©2003 M PORTOLES

Este documento no puede resumirse, ni publicarse en parte, sin la autorización expresa del autor.

I JORNADAS NACIONALES DE ACTUALIZACIÓN EN INVESTIGACIÓN OFTALMOLÓGICA

A través del tiempo que llevamos en investigación oftalmológica hemos podido comprobar, y no pocas veces sufrir, la desunión que existe entre los grupos investigadores no solo en materias "diferentes" a la nuestra con las que tenemos muchos puntos en común (como la neurología, medicina interna, pediatría, biología, genética, oncología, etc), sino también dentro de la propia Oftalmología Española. Ha sido nuestra intención el poder reunir a los grupos más significativos que trabajan en el seno de la Sociedad Española de Oftalmología, para que presenten sus trabajos más representativos y al mismo tiempo conocer las líneas de investigación relacionadas con la oftalmología que llevan a cabo otros científicos.

Para ello organizamos las I Jornadas Nacionales de Actualización en Investigación Oftalmológica, los días 22 y 23 de Noviembre de 2002, pretendiendo que a partir de esta edición los responsables de los grupos investigadores organicen con carácter bienal el mismo tipo de reunión en sus ciudades respectivas. Esto garantiza la puesta al día de los grupos y la información de primera mano para todos los interesados. El éxito de estas Jornadas sobrepasó las expectativas de los organizadores, ya que tanto ponentes como asistentes (entre los que se encontraban oftalmólogos, biólogos, farmacéu-

ticos, ópticos, médicos de otras especialidades y estudiantes) respondieron a la convocatoria de forma excepcional.

El acto inaugural estuvo presidido por la Dra. Maria Rosa Roca, Directora General para la Prestación Asistencial de la Conselleria de Sanidad, que ostentaba la representación del Conseller. Co-presidieron la mesa el Prof. Santiago Grisolia, el Director del Hospital Dr. Peset Dr. Eugenio Tejerina, el Decano de la Facultad de Medicina Dr. Jesús Morcillo y la Secretaria de la EVES Dra. Paz Arviza.

Los ponentes representaban a sus grupos de investigación destacando en la jornada del Viernes los Prof. Manuel Vidal y Mari Paz Villegas del laboratorio de Oftalmología Experimental de Murcia (Mecanismos de muerte y supervivencia de las células ganglionares de la retina), el Prof. Jose Luis Menezo de Valencia (el ayer, hoy y mañana del trasplante de la retina), el Prof. Jorge Alió de Alicante (Cambios mitóticos en células del epitelio pigmentario inducidos por la fotocoagulación), la Prof. Kerstin Strömmland, de oftalmología pediátrica de Göteborg, Sweden y la Dra. M Dolores Pinazo-Durán de la Unidad de Investigación Oftalmológica "Santiago Grisolia" de Valencia (identificación de periodos de riesgo para las malformaciones ocula-

res), el Prof. Jose Manuel Ramirez de Madrid del Instituto de Investigaciones Oftalmológicas "Ramón Castroviejo" de Madrid (mecanismos celulares en la DMAE), la Dra. Paloma Pérez biólogo celular del C.S.I.C. en Valencia (alteraciones retinianas por sobre-expresión del receptor de glucocorticoides en el ratón), la Prof. Maria Morales epidemiólogo del Hospital Dr. Peset de Valencia (diseño de trabajos clínico-experimentales y su importancia en investigación oftalmológica).

La jornada del Sábado comenzó con la presentación del Prof. Jose Carlos Pastor y la Prof. Yolanda Diebold del IOBA de Valladolid (bases celulares y moleculares del ojo seco), el Prof. Emiliano Hernández-Galilea de la Universidad de Salamanca (tratamientos alternativos a la opacificación de la capsula posterior del cristalino), la Dra. Pilar Marco y el Grupo Multicéntrico para el estudio de las retinopatías vasculares, de Valencia (marcadores emergentes de la progresión de las vítreo-retinopatías), la Prof. Elena Vecino de Biología Celular de la Universidad del País Vasco (mecanismos de neuroprotección de las células ganglionares en el glaucoma), el Prof. Alberto Muñoz Terol, profesor de investigación del CSIC en Madrid y miembro del Alto Consejo Consultivo de la Generalitat Valenciana (mecanismos reguladores de la expresión génica en el SNC y su aplicación al estudio de las enfermedades neurodegenerativas), el Prof. Peter Cook y el Dr. Francisco J. Iborra de Biología Celular de la Universidad de Oxford, Reino Unido (nuevas interpretaciones al mecanismo de transcripción de la información genética), la Dra. Cristina Peris de Valencia (transplante de membrana amniótica y perspectivas de tratamiento en patología corneal) y finalmente del Dr. Juan C. Pinto de Castellón (tratamiento antiglaucomatoso y métodos de diagnóstico complementario en glaucoma).

A continuación se desarrolló una mesa redonda sobre el estado de la investigación oftalmológica en España en la que tomaron parte el Prof. Carlos Belmonte del Instituto de Neurociencias de Alicante y miembro del Alto Consejo Consultivo de la Generalitat Valenciana, el Prof. Manuel Vidal de Murcia, el Prof. Julián García Sánchez de Madrid, el Prof. Jose M. Ramirez de Madrid, y la Dra. M. Dolores Pinazo de Valencia.

El Prof. Julián García Sánchez, Catedrático de oftalmología de la Universidad Complutense de Madrid y Director del Instituto de Investigaciones Oftalmológicas "Ramón Castroviejo" de Madrid, finalizó la sesión con la Conferencia Magistral que versó sobre la circulación ocular y su relación con la lesión glaucomatosa.

Las Jornadas fueron clausuradas por la Dra. Pinazo-Durán que destacó el nivel de los investigadores participantes, agradeció a los asistentes



su presencia y emplazó a una próxima edición de las mismas, cuya organización estará a cargo de otro grupo investigador.

Por nuestra parte, estamos satisfechos de la organización de este evento, que nos ha permitido conocer de forma directa las principales líneas de investigación oftalmológica en España y tomar contacto con investigadores básicos con indiscutibles nexos de unión con la oftalmología, cuya aportación es decisiva para el progreso de la oftalmología y las ciencias de la visión en España.

Prof. José González Tomás

Jefe del Departamento de Oftalmología del Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia

Comité Organizador:

Presidente: Prof. José González Tomás

Presidente Honorario: Prof. Santiago Grisolia

Director: Dra. M. Dolores Pinazo-Durán

Vocales: Dr. Manuel Portolés, Dr. Vicente Vila, Dr. Felipe Gómez-Villaescusa, Dra. Amparo Lanuza, Dr. José Belmonte, Dra. M. Angeles Moreno

Secretarios: Dr. Enrique Sevilla-Romero, Dr. Enrique López-Sánchez

Sede:

Salón de actos de la Escuela Valenciana de Estudios Sanitarios (EVES)

"DISTROFIAS RETINIANAS, PRESENTE Y FUTURO".

Conferencia Magistral en la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, organizada por la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana

El pasado 6 de Marzo y organizada por la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana con la colaboración de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados (FVEA) cuyo presidente de Honor es S.M. El Rey Juan Carlos I y mediante convocatoria de D. Francisco Murcia y el Profesor Santiago Grisolia, (Presidente y Secretario de la FVEA, respectivamente), asistimos a la conferencia que impartió la Dra. Carmen Ayuso, Coordinadora Nacional del equipo multicéntrico para el estudio de Distrofias Retinianas y jefe del departamento de genética de la Fundación Gimenez Diaz de Madrid.



La conferencia tuvo lugar el Jueves 6 de Marzo de 2003 a las 17:30 h en la sede de la FVEA en Valencia, con el título "Distrofias Retinianas: Presente y Futuro", siendo presentada la Dra. Ayuso por el Presidente de la Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana D. Joaquín Selva Roca de Togores y el Secretario de la FVEA el Prof. Guillermo Sáez Tormo.

Tras esta introducción, la Dra. Ayuso disertó sobre las Distrofias Retinianas. Recordó a los asistentes que llenaban la sala (y entre los que se encontraban oftalmólogos, genetistas, neurofisiólogos, investigadores, miembros del patronato de la FVEA, con su Director al frente, y una importante representación de afectados de retinosis), que hasta el año 1990 no se conocía en todo el mundo ningún gen ligado a las Distrofias Retinianas. En 1991 se creó en España el Grupo Multicéntrico de Estudio sobre Distrofias de Retina que ha pasado a constituirse, mediante el patrocinio del Instituto de Salud Carlos III y el Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad, en la Red Española de Investigadores en Distrofias de la Retina (EsRetNet), con seis no-

dos perfectamente definidos y distribuidos por toda la geografía, e integrados y coordinados por la Dra. Ayuso. La doctora destacó que hasta Abril del año 2002 se han registrado y estudiado 1242 familias de afectos de Retinosis Pigmentaria (196 sindrómicos y 1046 no sindrómicos) en España. Además, desde el año 1993 al 2002 se ha trabajado intensamente y de forma particular en una familia afectada de retinosis, cuyos miembros han colaborado de forma excepcional, hasta que se ha podido identificar el defecto genético que poseían y que estaba en relación con la síntesis de la guanina (una de las 4 bases que forman el ácido desoxirribonucleico: ADN). La Dra. Ayuso también se refirió al tema de las Distrofias Maculares (es una forma que además del defecto retiniano cursa con ataxia cerebelosa, y de la que la EsRetNet ha estudiado 150 familias, en las que se ha identificado el defecto genético en el 33% de los casos), la Amaurosis Congénita de Leber [atrofia del nervio óptico y ceguera en relación con mutaciones del gen CRB1 (RP12)], el gen RDS/periferina [que se expresa en conos y bastones y que es el causante de muchas distrofias maculares dominantes (aunque relativamente de pocas retinosis pigmentosas)]. También destacó que entre otros genes implicados y defectos genéticos identificados y en fase de estudio estaban el PDEB, ABCR, USH2A,

6qRP25, 2qPR26, con un largo etcétera, presentando su trabajo con la ayuda, entre otras, de imágenes de utilización de sondas genéticas y técnicas de hibridación "in situ" y ensayos de "Northern blot", trabajos avalados con importantes publicaciones nacionales e internacionales.

Tras exponer estos datos, habló de las nuevas tendencias que permiten identificar alteraciones genéticas mediante una combinación de la bioquímica, biología molecular y la microtecnología computerizada (microchips) y que se denomina: DNA chip microarray. La aplicación de esta tecnología y la ayuda de otras similares permitirá optimizar los estudios en Distrofias Retinianas y otras enfermedades relacionadas.

Enfaticó también la necesidad de establecer protocolos de actuación en Retinosis Pigmentaria, basados en el diagnóstico oftalmológico mediado por la exploración oftalmológica estándar y la anamnesis pormenorizada, y el estudio genético (cariotipo, estudio molecular, consejo genético, etc).

Enfocada la última parte de la conferencia hacia las perspectivas de futuro en Distrofias Retinianas, se enumeraron como esenciales 1) el desarrollo de la investigación aplicada (búsqueda de nuevos loci y genes y la optimización del diagnóstico genético) y 2) las líneas de investigación básica (células madre, factores de crecimiento anti-apoptóticos, terapia génica).

Tras finalizar su disertación, la Dra. Ayuso contestó amablemente todas las preguntas que le realizaron los asistentes, principalmente las de sus colaboradores presentes en la sala la Dra. Concepción Vilela, el Dr. Jose Maria Millán, la Dra. Rosabel Bosch y de forma especial con el cariño que la caracteriza respondió a las que le plantearon los afectados de retinosis.

La sesión fue clausurada por la Dra. Maria Rosa Roca, Directora General de Prestación Asistencial de la Consellería de Sanidad de la Generalitat Valenciana, que hizo especial referencia al Honorable Conseller de Sanidad D. Serafin Castellano y el interés de la Consellería por favorecer el diagnóstico precoz de las enfermedades neurodegenerativas y la investigación básica en biomedicina, así como mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes afectos. La Dra. Roca felici-



tó a la Dra. Ayuso por su disertación y la animó a seguir en la línea de investigación que desarrolla.

Dra. M^a DOLORES PINAZO

Oftalmólogo

Director Unidad Investigación Oftalmológica "Santiago Grisóla"

Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia
Directora Científica de la Revista Visión.

Referencias Bibliográficas:

Bernal S, Ayuso C, Antinolo G, et al., Mutations in USH2A in Spanish patients with autosomal recessive retinitis pigmentosa: high prevalence and phenotypic variation. *J Med Genet* 2003; 40:8

Paloma E, Martínez-Mir A, García-Sandoval B. et al., Novel homozygous mutation in the alpha subunit of the rod cGMP gated channel (CNGA1) in two spanish sibs affected with autosomal recessive retinitis pigmentosa. *J Med Genet* 2002; 39:66

Najera C, Beneyto M, Blanca J, et al., Mutations in myosin VIIA (MYO7A) and usherin (USH2A) in Spanish patients with Usher syndrome types I and II, respectively. *Hum Mutat* 2002; 20:76.

Astuto LM, Bork JM, Weston MD et al., CDH23 mutation and phenotype heterogeneity: a profile of 107 diverse families with Usher syndrome and nonsyndromic deafness. *Am J Hum Genet* 2002; 71:262.

Miano MG, Testa F, Filippini F et al., Identification of novel PR2 mutations in a subset of X-linked retinitis pigmentosa families and prediction of new domains. *Hum Mutat* 2001; 18:109

Marcos I, Ruiz A, Borrego S et al., Molecular analysis of the RPE65 gene in 72 Spanish families with autosomal recessive retinitis pigmentosa. *Med Clin (Barc)* 2001; 30:121

Kennan A, Aheme A, Palfi A et al., Identification of an IMPDH1 mutation in autosomal dominant retinitis pigmentosa (RP10) revealed following comparative microarray analysis of transcripts derived from retinas of wild-type and *Tho (-/-)* mice. *Hum Mol Genet* 2002; 11:547.

REGULACIÓN HORMONAL DE LA NEURO-RETINOGENÉISIS

Todas las células, tejidos, órganos y sistemas deben estar perfectamente organizados durante el desarrollo del organismo. La morfogénesis ocular está regulada por genes, que deben expresarse en la retina en el momento adecuado. Muchos de los mecanismos de activación o inhibición génica que ocurren a lo largo del desarrollo permanecen sin esclarecer, lo mismo que muchos mecanismos patogénicos implicados en ciertas enfermedades neurodegenerativas, entre éstas las que afectan al sistema visual y que irremediablemente (al menos hasta nuestros días), son causa de ceguera.

Las hormonas tiroideas (HT) 3,5,3'-T-triiodotironina o T3) y la prohormona 3,5,3',5',-l-tetrayodotironina, tiroxina o T4 están producidas por la glándula tiroides (región anterior del cuello) y regulan el desarrollo, el crecimiento, la fisiología y el metabolismo en el hombre y todos los vertebrados. Las HT son esenciales para el correcto desarrollo del organismo y en particular para la maduración del sistema nervioso central (SNC).

En humanos, las deficiencias (hipotiroidismo) o excesos (hipertiroidismo) de hormonas tiroideas causan un conjunto de manifestaciones clínicas y subclínicas, incluyendo alteraciones metabólicas, síntomas psiquiátricos y neurológicos que pueden remitir si se detectan y tratan precozmente. Por el contrario, durante el desarrollo del feto o neonato una deficiencia prolongada de esta hormona puede provocar daños irreversibles, siendo la consecuencia más extrema las malformaciones congénitas y las lesiones neurológicas, entre ellas el retraso mental y daño neurosensorial (principalmente sordera y ceguera). La intensidad del daño celular depende fundamentalmente del momento exacto del desarrollo en el que se produzca la deficiencia hormonal y de la duración de dicha deficiencia. En los últimos años varios estudios han analizado la función que desempeña la HT en el SNC y más recientemente hay una tendencia específica por estudiar las posibles funciones durante el desarrollo.

Por otra parte, se han publicado diversas anomalías oftalmológicas relacionadas con la deficiencia de HT durante el desarrollo, como el retraso en la apertura palpebral espontánea (Adams y cols., 1989), insuficiencia de osificación a nivel orbitario (Hayek y col., 1973) y aún más importante las alteraciones en el desarrollo del nervio óptico (Mastaglia y cols., 1978; Stein y cols., 1991; Leung y cols., 1992). No hay estudios clínicos y epide-

miológicos acerca de anomalías de la retina. Fue leyendo estos artículos cuando caí en la cuenta que existían muchas lagunas en el conocimiento de la/las competencias que la hormona exhibe durante el desarrollo de la retina y la posible aplicación de las mismas a las enfermedades oftalmológicas.

Objetivos del trabajo

Colaborando como investigador en biología celular de la Facultad de Ciencias de la Universidad de Valencia, contacté con el Departamento de Biología Celular del Hospital Universitario La Fe donde existía una línea de investigación básica en oftalmología centralizada en el Hospital Universitario Doctor Peset, interesándome de forma particular por una Tesis Doctoral que se realizaba en un modelo experimental en la rata sobre malformaciones congénitas oculares titulada "Desarrollo Craneofacial y Ocular en el hipotiroidismo congénito y neonatal" (Gamborino y cols., 1998; Gamborino, 2000). Hace cinco años tuve mi primer contacto con el mundo de la retina y decidí organizar mi trabajo de tesis doctoral alrededor del desarrollo de la misma. Desde entonces me propuse varias hipótesis de trabajo para intentar vislumbrar porqué muchas enfermedades oftalmológicas de tipo degenerativo no tienen todavía una base científica bien establecida y más aún, porque no se puede detener su evolución y evitar la ceguera en este tipo de procesos.

Por ello establecí de acuerdo con la Dra. Pinazo-Durán (Oftalmólogo e Investigador del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia) y el Prof. Muñoz (Investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid) un programa para realizar un Proyecto de Tesis Doctoral en investigación oftalmológica con los siguientes objetivos:

- 1) Estudiar las características morfológicas de la retina durante el desarrollo pre- y postnatal.
- 2) Estudiar el efecto que ejerce la hormona tiroidea sobre el desarrollo de la retina. Valorar el impacto de la disminución de los niveles circulantes y tisulares de hormona sobre el desarrollo de los fotorreceptores.
- 3) Estudiar la expresión de proteínas implicadas en la neuro-retinogénesis y su aplicación al estudio de las distrofias retinianas.

Breve recuerdo del desarrollo de la retina

La retina deriva de dos hojas embrionarias, el ectodermo (neural y superficial) y el mesodermo. El ectodermo que proviene de la cresta neural va a originar: la retina, el nervio óptico y el músculo liso del iris. Por su parte, el ectodermo superficial dará lugar a la cornea, el epitelio conjuntival, el cristalino, glándula lagrimal y glándulas del tarso. El mesodermo formará la cornea, esclera, coroides, iris, musculatura ciliar y una parte del vítreo.

Durante la embriogénesis, el cerebro en formación emite una prolongación redondeada (vesícula óptica) que alcanzará la superficie del embrión, permaneciendo unida al cerebro por un pedículo o tentáculo (que será el futuro nervio óptico y la vía óptica). La vesícula se deforma al contactar con la superficie del embrión (futura piel de los párpados), invaginándose, formando una copa cuyo reborde contactará con la cara interna palpebral y en el extremo opuesto, el pedículo (nervio óptico) se dirigirá hacia el interior del cráneo. La copa óptica sufrirá una serie de transformaciones que harán que su capa más externa, el epitelio pigmentario, se organice en una monocapa y que la zona más interna de lugar al resto de retina. En el proceso de maduración de la retina ésta se va diferenciando lentamente en las 10 capas retinianas definitivas: capa del epitelio pigmentario, membrana limitante externa, la capa de fotorreceptores (el segmento externo e interno y capa nuclear externa), la plexiforme externa, la nuclear interna, la plexiforme interna, células ganglionares y fibras del nervio óptico y finalmente en contacto con la superficie vítrea la membrana limitante interna.

La retina es esencialmente una porción del cerebro que se proyecta hacia las estructuras superficiales del organismo con el fin de recibir los rayos luminosos que provienen del mundo exterior, convertirlos en un estímulo nervioso que en el córtex cerebral integrará y elaborará la información visual. Durante su diferenciación, y maduración la retina sufre una serie de procesos:

* La diferenciación en superficie de las dos hojas retinianas desde el polo posterior hacia la periferia, lo que significa que los bordes anteriores de la copa óptica son siempre menos maduros que el polo posterior.

* La diferenciación en espesor de la hoja interna se realiza siempre desde las capas más internas hacia las zonas más externas, lo que significa que las células ganglionares se diferencian antes que los conos y los bastones.

* La velocidad de crecimiento de la hoja interna es siempre más rápida que la de la externa, pero esto sólo es observable a nivel de la periferia reti-

niana. (La velocidad de crecimiento y la velocidad de diferenciación de las hojas retinianas no son necesariamente sincrónicas, y esto es un punto fundamental a la hora de plantear un trabajo sobre neuro-retinogénesis).

Material y métodos

En este estudio se han utilizado ratas juveniles Wistar (200 g de peso corporal) que se obtuvieron del Instituto de Investigaciones Biomédicas del CSIC en Madrid, en el laboratorio del Prof. Muñoz (Muñoz y cols., 1993). Se manipularon conforme a la normativa de la EC (Nov 24, 1986; 86/609/EC).

Los grupos experimentales fueron: 1) un grupo control de ratas sin ningún tratamiento (GC), 2) un grupo al que se le indujeron niveles bajos de hormona tiroidea (GH), y 3) un grupo tratado para disminuirle la hormona (como el anterior), pero al que se le administró posteriormente una dosis extra de hormona tiroidea (GSH). La inducción de niveles bajos de HT se obtuvo mediante interferencia directa con la función del tiroides (que no la supresión total de la misma). Se lograron bajos niveles de hormona tiroidea en sangre circulante y también en los tejidos, mediante la administración de una solución que contenía un producto anti-tiroideo de síntesis, el 0.02% 2-mercapto-1-metil-imidazol (MMI) y 1% de KCLO₄. El antitiroideo se introdujo diariamente en el agua de bebida de las ratas gestantes desde el día 9 gestacional (E) hasta el día de su sacrificio. El suplemento de HT fue administrado a un grupo de ratas con bajos niveles de hormona mediante la inyección intraperitoneal de la hormona T₄ (1.8 mg/100 g de peso corporal desde P5 y P20) durante 5 días antes de su sacrificio. Un grupo de animales no tratados (grupo control o comparativo; GC) fue mantenido en paralelo a los dos grupos experimentales. Los globos oculares de las crías de rata se obtuvieron el día 21 del desarrollo intrauterino y los días 5, 10 y 25 tras nacer las crías. Los globos oculares fueron enucleados, pesados en balanza, examinados en fresco para medir el tamaño de los mismos y procesados para el estudio de la retina mediante microscopía óptica (MO) y microscopía electrónica de transmisión (MTE). Los diferentes fenotipos celulares de la retina fueron determinados mediante el estudio morfológico de las diferentes capas. Para cada día de experimentación se utilizaron series de 4-6 fotografías digitalizadas obtenidas de secciones retroecuatorial de semifinos y secciones ultrafinas observadas a MTE. Las fotografías se sometieron a análisis de imágenes. Otros globos oculares fueron procesados para técnicas de western blot. Para esta técnica trituramos las retinas completas en una solución específica y cuantificamos su concentración proteica. Se utilizaron geles de 4-12% de bisacrilamida para separar la proteína correspondiente según su peso molecular y a continuación se realizó la transferencia en

membrana de nitrocelulosa. Por último se añadió un anticuerpo frente a una proteína específica y se realizó la inmunodetección de la misma, con lo que pudimos estudiar la expresión de cada proteína en el tejido retiniano a través del desarrollo.

Resultados, Discusión y Conclusiones

A lo largo de estos cinco años hemos obtenido muchos resultados, fruto del elevado número de experimentos que hemos tenido que realizar. Unos son, en mi opinión, valorables, otros discutibles y otros carecen de interés y se perderán sin remisión. No obstante, todos fueron planeados según nuestras hipótesis de trabajo y siguiendo un estricto criterio científico.

Según se muestra en la tabla 1 los animales con bajos niveles de hormona tiroidea muestran una disminución significativa tanto del peso del globo ocular como del desarrollo del tamaño ocular respecto al grupo no tratado (control). Sin embargo, las ratas que fueron suplementadas con hormona tiroidea, mostraron una cierta recuperación en los parámetros anteriormente descritos. Parece que la ausencia de niveles adecuados de la hormona tiroidea es la causa de que los animales no se desarrollen correctamente, mostrando un retraso en su crecimiento, que se manifiesta también en los ojos.

fue suplementado con la hormona tiroidea, mostraron valores semejantes en cuanto al número de células, destacando la similitud entre ambos grupos respecto a la capa de fotorreceptores. De acuerdo con estos resultados que se repitieron constantemente a lo largo de todo el estudio, parece que existe un periodo crítico de la formación de la retina en el cual es "esencial tener hormona en la sangre circulante y en los tejidos que están desarrollándose", en suficiente cantidad y este periodo debe coincidir con el periodo crítico de desarrollo de los fotorreceptores (que es precisamente cuando éstos pueden ser más vulnerables a las alteraciones externas o internas). Es por ello, que la administración de la hormona tiroidea en un periodo adecuado del desarrollo llega a recuperar en parte el retraso producido por la ausencia de la hormona.

Mediante el análisis morfológico de los cortes histológicos de la retina de rata a microscopía óptica se observó que en la segunda semana del desarrollo postnatal las capas más externas correspondientes a los segmentos externo e interno de fotorreceptores están claramente definidas, al igual que la capa de núcleos de los fotorreceptores (Fig. 1). En cambio, el grupo no tratado y el grupo suplementado con la hormona mostraba un menor espesor en todas las capas y un menor desarrollo de sus fotorreceptores, resaltando la importancia de

	E21		P5		P10		P25	
	Peso (mg)	Ant-Post Ejes (mmo)	Peso (mg)	Ant-Post Ejes (mm)	Peso (mg)	Ant-Post Ejes (mm)	Peso (mg)	Ant-Post Ejes (mm)
CG	12,7 \pm 1,3	2,4 \pm 0,05	30,1 \pm 4,1	3,5 \pm 0,1	72,1 \pm 6,2**	4,7 \pm 0,2	72,1 \pm 6,2	5,7 \pm 0,1**
GH	8,1 \pm 0,9*	2,0 \pm 0,8	19,3 \pm 3,6*	2,3 \pm 0,12**	60,1 \pm 5,8	3,1 \pm 0,1**	60,1 \pm 5,8**	4,7 \pm 0,1
GSH	-	-	-	-	70,8 \pm 6,4	4,5 \pm 0,1	70,8 \pm 6,4	5,6 \pm 0,1

Tabla 1. EFECTO DE LA DEFICIENCIA DE HORMONA TIROIDEA EN EL DESARROLLO DEL GLOBO OCULAR. Los valores están expresados como media \pm desviación estándar de 8-10 ratas elegidas al azar entre los grupos de experimentación. Los intervalos de confianza fueron establecidos al 95%: * $p < 0,01$ y ** $p < 0,001$.

En la tabla 2 se muestra el número absoluto de células en las diferentes capas retinianas [Capa de núcleos de los fotorreceptores, Capa nuclear interna de las células bipolares, horizontales, amacrinas y glía de Müller y en la Capa de células Ganglionares]. En la etapa postnatal del desarrollo de la rata (día 10) se observan mayor número de células en todas las capas retinianas de los animales no tratados, pero esto no ocurrió en el grupo que tenía niveles bajos de la hormona tiroidea.

En cambio, el día 25 del desarrollo postnatal el grupo no tratado (de ratas controles) y el grupo al que primero se rebajó el nivel de hormona y luego

	P10	P25
	Número Células por área de la sección	Número Células por área de la sección
GC	7,65 \pm 0,42	11,85 \pm 0,74
GH	5,74 \pm 0,42	6,73 \pm 0,57
GSH	5,53 \pm 0,49	9,64 \pm 0,98

Tabla 2 EFECTO DE LA DEFICIENCIA DE HORMONA TIROIDEA EN EL NÚMERO DE CÉLULAS DE LA RETINA. Los valores están expresados como media \pm desviación estándar de 8-10 ratas elegidas al azar entre los diferentes grupos de experimentación. Los intervalos de confianza fueron establecidos al 95%: * $p < 0,01$ y ** $p < 0,001$.

poseer unos niveles adecuados de hormona tiroi-

deja durante el desarrollo de la retina. Además, estudiando la retina a microscopía electrónica se observó que la formación de los discos de los fotorreceptores estaba retrasada en estos animales con bajos niveles de hormona, respecto a los no tratados, datos ya publicados (Gamborino y cols., 2001; Sevilla-Romero y cols., 2002).

Más adelante, en las fases en las que la retina muestra características de madurez (similares a la retina adulta) se puede apreciar la estratificación de todas sus capas, tanto en el GC como en el GSH (ver la figura 1). En cambio, en el grupo de ratas tratadas para obtener bajos niveles de hormona, las capas retinianas presentaban un menor espesor y el desarrollo de la retina estaba retrasado respecto a las ratas no tratadas. Y fijándonos concretamente en los fotorreceptores observamos que las diferencias fueron más llamativas cuando faltaba hormona, que cuando las ratas poseían hormona tiroidea suficiente durante todo su desarrollo. Esto nos confirmó nuestra hipótesis inicial que la hormona tiroidea realiza una función esencial durante el desarrollo de los fotorreceptores. ¿Pero cuál sería esta función y a qué niveles intervendría?

Para demostrar a qué nivel podía estar actuando la hormona tiroidea realizamos unos experimentos para identificar y cuantificar proteínas. Elegimos varias proteínas implicadas en el desarrollo del SNC.

Analizamos entre ellas, la expresión de una proteína derivada de las prostaglandinas (prostaglandina D2 sintasa ó PGD2) que se expresa en la retina y que se ha asociado al transporte de sustancias liposolubles desde el epitelio pigmentario hasta el segmento externo de los fotorreceptores y que resultaría imprescindible para el funcionamiento del ciclo visual. Por tanto, su importancia en nuestro estudio deriva de estas características. Realizamos unos experimentos basados en la cuantificación de la expresión de la proteína en el tejido retiniano y los resultados revelaron que los animales sin tratar tenían una mayor expresión en todos los estadios estudiados frente a los animales que poseían niveles bajos de hormona, siendo estas diferencias estadísticamente muy significativas en todas las etapas del desarrollo y más evidente en los periodos en que la retina está ya madura (como se expone en la figura 2).

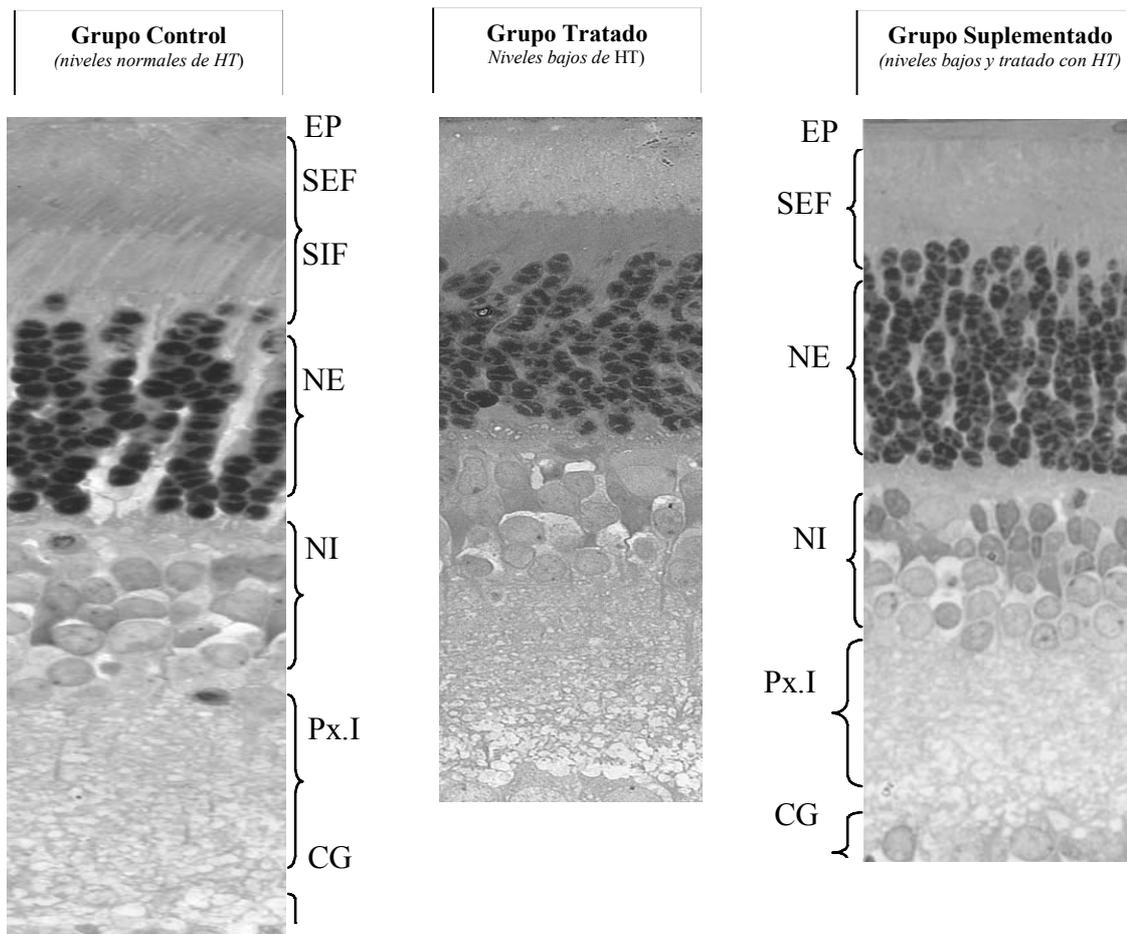
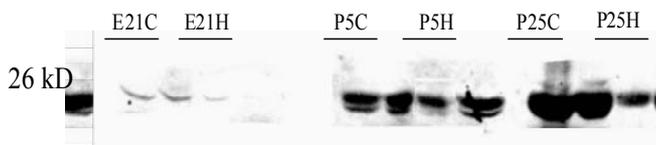


Figura 1 Micrografía (microscopio óptico) de las secciones transversales de retina de rata en el día 25 de su desarrollo postnatal. Tinción con azul de toluidina. EP=Epitelio pigmentario, SE= Segmento externo de fotorreceptores, SI= Segmento interno de fotorreceptores, NE= Capa nuclear externa, Px= Membrana plexiforme externa, NI = Capa nuclear interna, Px = Membrana plexiforme interna, GC = Capa de células Ganglionares y fibras del nervio óptico. El grupo de ratas con bajos niveles de hormona tiroidea (GH) presenta retraso en la diferenciación de las capas retinianas en comparación con el grupo con niveles normales de hormona. El grupo al que se administró la dosis extra de hormona presenta mayor semejanza con los controles, demostrando la recuperación inducida por la hormona frente a las alteraciones del grupo tratado.



Ensayo WB, para la PGD2S:

Ratas Controles frente a ratas tratadas de bajo nivel de hormona

Figura 2. WESTERN BLOT para análisis de la expresión de la PGD2S. Las bandas negras señalan la proteína ensayada. En todos los días de experimentación se observa una mayor expresión de la proteína PGD2S en el grupo no tratado que en el grupo con niveles bajos de hormona tiroidea durante su desarrollo. Los grados de significación entre los diferentes grupos corresponden: * $p < 0.01$, ** $p < 0.001$.

Tras realizar todos estos experimentos y los que no he podido incluir aquí por cuestión de espacio, podemos concluir que la hormona tiroidea desempeña una función muy particular en el desarrollo de la retina, y de forma especial en la maduración de los fotorreceptores.

Intentando comprender su mecanismo de acción pensamos que la HT, actuando a nivel transcripcional, puede regular la expresión de genes implicados en el desarrollo de la retina. Variaciones en la disponibilidad de la hormona pueden estar implicados en las anomalías de los fotorreceptores y epitelio pigmentario cercanas a las alteraciones observadas en las distrofias retinianas.

El trabajo es mi proyecto de Tesis Doctoral, ya casi concluída (Sevilla-Romero E, 2003). Sin embargo han quedado preguntas sin responder en el camino, que nos han llevado a plantear nuevas hipótesis con el fin de centrarnos en el estudio de los factores moleculares relacionados con la hormona tiroidea y que puedan explicar esas anomalías que hemos visto durante el desarrollo de los fotorreceptores en ausencia de la propia hormona. Estos estudios y otros similares pueden contribuir a vislumbrar los mecanismos básicos que median en las distrofias retinianas.

Estudio publicado en el órgano de la Academia

Referencias bibliograficas

- 1.- Adams PM, Stein Sa, Palnitkar M, Anthony A, Guerrity L, Shanklin DR (1989) Evaluation and characterization of the hypothyroid hyt/hyt mouse. In: Somatic and behavioral studies. Neuroendocrinol. 49: 138-145.
- 2.- Hayek A, Maloof F, Crawford JD. (1973) Thyrotropin behaviour in thyroid disorders of childhood. Pediatr. Res. 7: 28-33.
- 3.- Mastaglia FL, Black JL, Collins DWK, Gutteridge DH, Yuen RWM. (1978) Slowing of conduction in visual pathway in hypothyroidism. Lancet. 1(8060): 387-388.
- 4.- Stein SA, McIntire DD, Kirkpatrick LL, Adams PM, Brady ST. (1991) Hypothyroidism selectively reduces the rate and amount of transport for specific SCb proteins in the hyt/hyt mouse optic nerve. J Neurosci Res. 30: 28-41.
- 5.- Leung WM, Nathaniel VE, Nathaniel EJ. (1992) A morphological and morphometric analysis of the optic nerve in the hypothyroid rat. Exp Neurol. 117: 51-58.
- 6.- Gamborino MJ, Hernandez-Yago J, Muñoz A, Pinazo-Durán MD. (1998) ¿Afecta la disfunción tiroidea al desarrollo ocular?. Arch Soc Oftalmol .73:575-584.
- 7.- Gamborino MJ. Desarrollo del macizo craneofacial y globo ocular en un modelo de hipotiroidismo congénito-neonatal en la rata. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia. 2000.
- 8.- Muñoz A, Wrighton C, Seliger B, Bernal, Beug H. (1993) Thyroid hormone receptor/c-erb A: control of commitment and differentiation in the neuronal/chromaffin progenitor line PC12. J Cell Biol. 21: 423-438.
- 9.- Gamborino MJ, Sevilla-Romero E, Muñoz A, Hernández-Yuago J, Renau-Piqueras J, Pinazo-Duran MD. Role of thyroid hormone in craniofacial and eye development using a rat model. Ophthalmic Res 2001; 33:283-291.
- 10.-Sevilla-Romero E, Muñoz A, Pinazo-Durán MD. Low thyroid hormone levels impair the perinatal development of the rat retina. Ophthalmic Res 2002; 34:181-191
- 11.-Sevilla-Romero E. Regulación hormonal de la neuro-retinogénesis. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia. 2003

Enrique Sevilla Romero

Investigador de la Unidad de Investigación Oftalmológica "Santiago Grisolia" Hospital Universitario Doctor Peset. Conselleria de Sanidad, Valencia

REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA.

Enero-Abril 2003

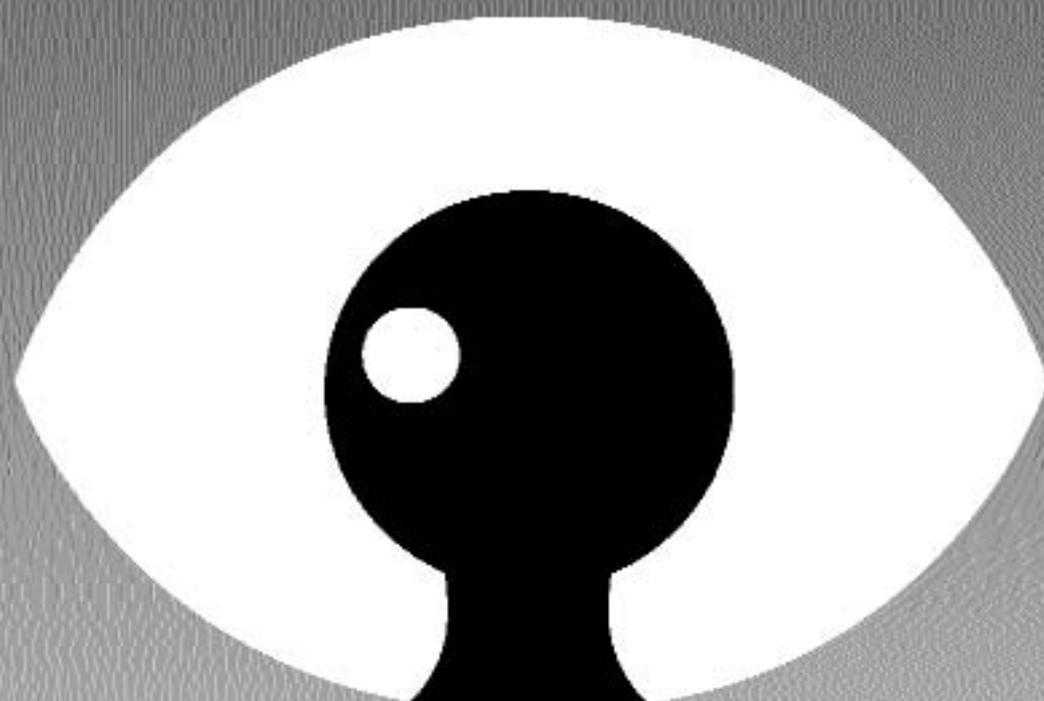
Photoreceptor transplantation in retinitis pigmentosa: short-term follow-up

Ophthalmology 2003; 11:383-391
Berger AS, Tezel TH, Del Priore LV, Kaplan HJ

Americana de Oftalmología (AAO) en el mes de Febrero. Los autores pertenecen al Departamento de Oftalmología y ciencias Visuales de la Facultad de Medicina de San Luis (Missouri, Estados Unidos). Su campo de investigación es el trans-

plante de la retina para la retinitis pigmentosa. En este trabajo incluyen un seguimiento realizado a ocho pacientes con retinitis pigmentosa avanzada, a los que realizaron un trasplante de fotorreceptores de cadáver. No se administraron inmunosupresores tras la intervención y todos los pacientes fueron controlados durante 12 meses. La agudeza visual y la función retiniana fueron determinadas por métodos psicofísicos, electrofisiológicos y exámenes oftalmológicos estandarizados. Los resultados demostraron que la agudeza visual con la mejor corrección, la velocidad media de lectura, sensibilidad al contraste y campos visua-

Centenario de la Sociedad Española de Oftalmología 1903-2003



**79 CONGRESO DE LA
SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE OFTALMOLOGIA**
PALACIO DE CONGRESOS
VALENCIA
DEL 8 AL 11 DE OCTUBRE DE 2003



S.E.O.

Secretaría Técnica:
GRUPO GEYSECO S.L.
Universidad, 4
46003 Valencia
Tel. 96 394 48 89 Fax. 96 394 25 58
e-mail: congreso@geyseco.com
www.geyseco.com

*españa
1903-2003*

Información y boletines: www.geyseco.com/oftalmologia.htm

les no mejoraron significativamente tras el trasplante en ninguno de los pacientes. La amplitud y latencia del electroretinograma y el umbral de adaptación a la obscuridad tampoco mostraron diferencias entre el ojo operado y el no operado (control). No hubieron reacciones de rechazo al tejido transplantado cuando los pacientes de examinaron por el biomicroscopio y/o mediante fluoresceingrafía. El único efecto adverso registrable fue un paciente que sufría diplopia monocular tras el trasplante retiniano y cirugía de catarata. El trabajo concluye que el trasplante alogénico de fotorreceptores humanos es factible para la retinitis pigmentosa, aunque enfatiza que el trasplante no estaba asociado a una recuperación visual ni podía retrasar la pérdida de visión. Los propios autores auguran un futuro esperanzador, aunque aseveran que llevará muchos años el poder determinar que existe realmente un lentecimiento objetivo de la velocidad de degeneración retiniana.

Double cone dystrophy and RPE degeneration in the retina of the zebrafish gantenbein mutant

**Invest Ophthalmol Vis Sci 2003; 44:1287
Biehler O, Neuhauss SC, Kohler K**

Los autores trabajan en el Departamento de Oftalmología Experimental de la Universidad de Tübingen (Alemania). El trabajo titulado "Doble distrofia de conos y degeneración del epitelio pigmentario de la retina en el pez cebra mutante gantenbein", ha sido publicado en el mes de Marzo en la revista más importante de la oftalmología, órgano de la ARVO y de la investigación oftalmológica mundial, lo que habla a favor del interés de este estudio. Los investigadores utilizan un modelo experimental en el pez mutante (zebrafish gantenbein), con el que intentan caracterizar las alteraciones morfológicas en la retina. El propósito de este estudio es intentar extrapolar los hallazgos a las enfermedades retinianas hereditarias del humano. Como otros muchos investigadores, utilizan los conocimientos sobre el desarrollo de la retina para aplicarlos al estudio de los procesos degenerativos. Basan este trabajo en el empleo de técnicas de microscopía óptica y electrónica. En las descripciones morfológicas demuestran que estos peces tienen un segmento externo de fotorreceptores de menor tamaño que los peces no mutantes y además presentan alteraciones en la morfología del epitelio pigmentario. Las técnicas de inmunohistoquímica e inmunocitoquímica, utilizando anticuerpos frente a la opsina del pez, demostraron que a los 5 días de la fertilización los conos rojos presentaban signos compatibles con la distrofia, mientras que el resto de conos eran normales. En el mismo periodo del desarrollo observaron también que comenzaba una degeneración progresiva del epitelio pigmentario. Sin embargo, más adelante todos los tipos de conos y el epite-

lio pigmentario estaban degenerados. Es importante destacar que los autores encontraron indemne la morfología neuronal que parecía no afectarse por la mutación. En este sentido el estudio concluye que en el pez mutante zebrafish gantenbein la morfología del desarrollo de la retina en estadios tempranos muestra similitudes con la distrofia de conos del humano, sobre todo en el caso de la degeneración macular asociada a la edad, mientras que en estadios más avanzados del desarrollo parece reproducir las alteraciones del epitelio pigmentario que caracterizan a la retinitis pigmentosa.

Según este estudio el pez mutante zebrafish gantenbein puede ser un modelo válido para analizar las posibles conexiones entre la distrofia de conos y la degeneración del epitelio pigmentario de la retina.

A mitochondrial tRNA (His) gene mutation causing pigmentary retinopathy and neurosensorial deafness.

Neurology 2003; 60:1200-1203

Crimi M, Galbiati S, Perini MP, Bordoni A, Malferrari G, Sciacco M, Biunno I, Strazzer S, Moggi M, Bresolin N, Comi GP

Este estudio ha sido publicado en Abril de 2003 y está realizado en el Departamento de Ciencias Neurológicas del Centro Dino Ferrari y Hospital Policlínico y Centro para Enfermedades Neurodegenerativas de la Universidad de Milán (Italia). Es un trabajo importante en el que se describe una mutación heteroplásmica G para A en la posición 12,183 de la histidina del ARN de transferencia del gen mitocondrial (tRNA (His)) en 3 pacientes. Los fenotipos variaron de acuerdo con la mutación heteroplásmica: uno tuvo una retinopatía pigmentosa severa, sordera neurosensorial, disfunción testicular, hipotrofia muscular y ataxia. Los otros dos pacientes, sólo manifestaron alteraciones de la retina y del oído interno. Según describen los autores, esta mutación se halla en una región altamente conservada del T (psi) C del gen tRNA (His) y puede alterar formación de estructuras secundarias. La principal característica de este estudio es que aquí aparece la primera descripción patogénica, en la que se demuestra la mutación de herencia materna del gen mitocondrial tRNA (His) en relación con la retinitis pigmentosa y la sordera.

Dra. M^a DOLORES PINAZO

Oftalmóloga

Directora científica de la Revista Visión

CONGRESO ARVO 2003.

Comentarios sobre las presentaciones más notables relacionadas con las degeneraciones neuroretinianas

En el congreso anual de ARVO (asociación internacional de científicos que estudian el sistema visual) celebrado hace pocas semanas en Florida hubo más de cinco mil comunicaciones, lo cual puede dar una idea de la magnitud de la investigación actual en este terreno. En este breve artículo, solamente expondremos las ideas que más nos llamaron la atención sobre dos tipos concretos de enfermedad degenerativa de la retina: la enfermedad de Stargadt y la degeneración macular asociada a la edad.

El NEI (National Eye Institute, Instituto Nacional del Ojo) americano va a plantearse el primer ensayo clínico de un nuevo fármaco, la isotretionina (ácido 13-cis-retinoico), como posible tratamiento para retrasar o quizás frenar la evolución de la enfermedad de Stargadt. Los experimentos previos en ratones transgénicos han sido muy esperanzadores (Travis et al, PNAS, Abril 2003). En este estudio se ha visto que la isotretionina producía una protección notable sobre los fotorreceptores. La isotretionina, cuyo nombre comercial en nuestro país es Rocutane®, es un fármaco que los dermatólogos llevan utilizando desde hace bastante tiempo y con resultados excelentes para el tratamiento de las formas de acné más severo. Sin embargo, la isotretionina es un fármaco que tiene efectos secundarios importantes (sobre todo, a dosis altas) por lo que requiere un control médico estricto. Como posible tratamiento del Stargadt, el uso de la isotretionina todavía plantea cuestiones abiertas muy importantes, especialmente la determinación de la dosis más efectiva y su seguridad en un tratamiento a muy largo plazo. En este sentido, el NEI es una garantía de que estos primeros estudios clínicos se vayan a hacer con el máximo rigor y seguridad para los pacientes.

El grupo de investigación liderado por el Dr. Stone (Universidad de Pennsylvania) presentaba un interesante estudio en el que correlacionaban genotipo con fenotipo en un grupo de pacientes con diferentes mutaciones en el gen (ABC4) de la enfermedad de Stargadt. Este es un paso básico en cualquier estudio de degeneraciones heredo-retinianas. Las mutaciones que causan el Stargadt en el gen ABC4 son todas de sustitución de aminoácido y en este trabajo estudiaron la posición y tipo de sustitución y su correlación con las características clínicas. Es muy interesante ver que

la función de los bastones se afectaba al mismo tiempo (o antes) que los conos en las fases iniciales de la enfermedad de Stargadt.

Asimismo, Investigadores de la Universidad de Columbia presentaron el primer "microarray" de cDNA para el diagnóstico molecular genético del Stargadt. El coste de la prueba puede ser aproximadamente de unos 120 euros y la sensibilidad de la prueba en varios estudios ha sido de alrededor un 50%.

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) también fue objeto de atención especial en el congreso, dada su alta incidencia en las personas mayores de nuestro entorno. Así, se han presentado más estudios de posibles genes y locus candidatos, sugiriendo cada vez más que la degeneración macular asociada a la edad probablemente se trate de una enfermedad poligénica (varios genes de susceptibilidad) y de base genética muy heterogénea, lo que la hace extremadamente difícil de analizar. En este sentido, el proyecto internacional HAP-MAP, posiblemente facilite la búsqueda de factores genéticos de susceptibilidad en enfermedades complejas, cuando se empiecen a publicar los primeros resultados de aquí a doce meses.

Parece estar cada vez más claro que los factores genéticos son posiblemente los factores predisponentes más evidentes en la DMAE pero también los más elusivos. Sin embargo, diversos factores ambientales también tienen un papel importante en la patogénesis de la DMAE. Así, diferentes estudios epidemiológicos mundiales han visto que los factores ambientales más claramente relacionados con la progresión de la DMAE, de momento, son el tabaco y la hipertensión arterial.

Los investigadores del estudio AREDS siguen recomendando dar dosis altas de vitaminas y antioxidantes solo en las personas con DMAE avanzada, ya que en estos casos si que atenúan el riesgo relativo de disminución de agudeza visual. Sin embargo, no existe ninguna evidencia médica de que estén indicadas en casos tempranos de degeneración macular.

Roman Blanco.
Smith Kettlewell Eye Institute. San Francisco.
CA. USA

RESUMEN DE LA REUNION DEL COMITÉ CIENTIFICO MEDICO ASESOR DE RETINA INTERNACIONAL

El pasado mayo de 2003 se celebró el congreso ARVO, del cual se pueden extraer de forma sintética los siguientes puntos más relevantes.

1. Los Profesores Hollyfield y Zrenner dieron la bienvenida a los representantes de diferentes países y dedicaron a Cristina Fasser, Presidenta de Retina Intenacional, el libro "Retinal Degeneration: mechanisms and experimental therapy" editado por M. La Vail, J. Hollyfield y R. Anderson, de Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York, que será editado en el verano de 2003.

2 El Prof. M. La Veil hace una puesta al día de las diferentes terapias para las degeneraciones retinianas.

3. El Prof. P. Humphries expone la localización de nuevos genes causantes de Retinosis Pigmentaria y Degeneración Macular.

4. El Dr. Flannery hace una puesta al día de la Terapia Génica.

5. El Dr. Hollyfield se refiere a los estudios que se están haciendo sobre la formación y composición de las proteínas de las drusas.

6. El Prof. Lund presenta un informe sobre la investigación en el transplante de células de Schwann.

7. El Dr. Norman habla sobre lo que se está haciendo en visión artificial, dirigido a cortex visual.

8. La Dra. J.Kaplan presenta un informe del ensayo clínico desarrollado por el Prof. Duffier con EPO, en el que van a participar cincuenta voluntarios, de los que veinticinco recibirán medicación y veinticinco placebo, apareados por edad, sexo y condiciones físicas.

9. Los Dres. Chader y Laties hacen un informe respecto a la situación actual de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FFB) Americana, que en el momento actual se plantea el inicio de ensayos clínicos con humanos voluntarios.

Vuelva
a
sonreír.



Llevar una vida
visualmente
activa es
posible.

Ver la televisión,
leer, escribir, coser
o muchas otras
tareas.

- AYUDAS ÓPTICAS.
- AYUDAS NO-ÓPTICAS.
- AYUDAS ELECTRÓNICAS.

¡Pídanos información!

Cottet
óptics

CENTRE
DE
BAIXA
VISIÓ

Pg. de Gràcia 47 entl. 1a
08007 BARCELONA

bajavision@cottet.net



93 488 21 59

10. El Dr. A. Bird insiste, como cada año, en la necesidad de que todos los países tengan un registro exhaustivo de todos los pacientes.

11. La Profesora B. Lorenz y el Dr. M. Preising informa sobre Retina International Newsletter.

12. Se anuncia el próximo Congreso de Retina Internacional que tendrá lugar en Holanda en el 2004.

13. Cristina Fasser, como Presidenta de Retina Internacional, clausura la reunión del Comité Científico Médico Asesor de 2003.

Dra. Carmen Ayuso.

Médico Jefe Asociado

Servicio de Genética. Fundación Jiménez Díaz

Dra. Concepción Vilela.

Electrofisióloga Hospital la Fe - Valencia

Vocal Junta Retina Comunidad Valenciana



FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

CONVOCATORIA DEL PRIMER PREMIO EMPRESA BIDONS EGARA Y FUNDALUCE 2003

La FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE) convoca el Concurso Público año 2003 para atender a la financiación de Proyectos de Investigación sobre posibles Estrategias Terapéuticas concretas en el Campo de la Retinosis Pigmentaria por un período de dos o tres años y por un importe de 24.000€ (VEINTICUATRO MIL EUROS).

Convoca, asimismo con igual objeto al descrito, el Primer Premio Empresa Bidons Egara cuyo importe es de 15.000€ (QUINCE MIL EUROS).

Las condiciones generales de la presente convocatoria son las siguientes:

- En la asignación de las Ayudas, así como del Premio, a los proyectos, que serán evaluados por la ANEP (Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva) se tendrán en cuenta entre otros los siguientes criterios:

*Calidad científico-técnica de la propuesta, la actividad investigadora desarrollada previamente, la cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas o privadas de reconocido prestigio, la colaboración con otros grupos de investigación nacionales o internaciones, el carácter multidisciplinar del proyecto investigador, etc.

*Quedan excluidos de la presente convocatoria aquellos proyectos que durante el presente año reciben financiación por parte de Fundaluce.

El plazo de presentación de solicitudes estará abierto hasta el 31 de Julio de 2003.

Las bases de la Convocatoria estarán a disposición de todas las personas interesadas en el domicilio social de Fundaluce, Fundación Lucha contra la Ceguera y en FAARPEE, Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español, C/ Montera nº24 4ºJ, 28013 Madrid, Tfno.: 91 532 07 07. Fax: 91 532 07 07, así como en las asociaciones autonómicas de Retinosis Pigmentaria. Página Web: <http://retinosis.org/ayudas.htm> . E-mail: fundaluce@retinosis.org.

III EDICIÓN DE LOS PREMIOS INTERNACIONALES O.N.C.E. DE INVESTIGACION Y DESARROLLO EN NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA CIEGOS

Convocados con periodicidad bienal, los Premios Internacionales O.N.C.E. de I+D en Nuevas Tecnologías para Ciegos se destinan al fomento de estudios científicos o desarrollos tecnológicos que contribuyan de manera sustancial a facilitar la integración y normalización de las personas ciegas o deficientes visuales.

B A S E S

1ª.- Objeto.

Con estos premios la O.N.C.E. pretende estimular el conocimiento científico, más avanzado de las bases biomédicas de la deficiencia visual, así como los desarrollos e innovaciones tecnológicas, de cualquier índole,

que permitan corregir o superar las limitaciones de las personas afectadas por dichas deficiencias.

2ª.- Áreas de trabajo.

- Investigación biomédica sobre las bases de la ceguera y las deficiencias visuales graves.
- Investigación genética sobre síndromes causantes de sordoceguera, que facilite su diagnóstico.
- Los desarrollos en el campo de las tecnologías de la información y comunicaciones.
- Domótica accesible a las características y necesidades de las personas ciegas y deficientes visuales.
- Cualquier otro desarrollo científico-técnico.



Instituto de Deficiencias Visuales Barañano

REHABILITACIÓN DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA

Filtros Corning, Prismas, Telescópios, Lupastelevisión...

Asesoramiento personalizado. Más de 15 años de especialización

91-399 22 56

PRIMERA VISITA GRATUITA

MADRID-BARCELONA-Las PALMAS de G.C:

co que contribuya a que las personas invidentes puedan integrarse en la sociedad.

3ª.- Candidatos y propuestas.

3.1. Candidatos.

Podrán presentar sus proyectos las personas físicas o jurídicas de cualquier nacionalidad.

3.2. Plazo de presentación.

El plazo de recepción de los trabajos se inicia el 11 de Marzo 2003 y concluye el 29 de Febrero de 2004.

3.3. Lugar de presentación.

Las memorias deberán presentarse ante la Secretaría de los Premios en el número 18 de la calle José Ortega y Gasset y código postal 28006 de Madrid.

3.4. Idioma.

Los proyectos de investigación que concurren a estos Premios deberán presentarse en idioma castellano o inglés.

4ª.- Dotación.

La dotación económica consta de un Primer Premio y Dos Accésit. La cuantía del Primer Premio ascenderá a CIENTO OCHENTA MIL TRESCIENTOS EUROS (180.300,00 Eur); la cuantía de los dos Accésit, que será la misma para cada uno de ellos, ascenderá a SESENTA MIL CIEN EUROS (60.100,00 Eur).

5ª.- Documentación a presentar.

Para ser admitidas válidamente a esta convocatoria, las candidaturas deberán figurar acompañadas de la siguiente documentación:

- El formulario debidamente cumplimenta-

do.

- Una memoria explicativa del proyecto de investigación que concurre a los Premios.

6ª.- Fallo.

Los Premios se fallarán durante el segundo trimestre de 2004.

7ª.- Pago de los Premios.

El importe del Primer Premio y de los Accésit se abonará de la siguiente forma:

- Un primer pago del 50% del importe total del Primer Premio o de cada uno de los Accésit que se describen en la Base cuarta, en el acto solemne de entrega de los premios.
- Un segundo pago, de un 25% del importe total, se abonará una vez se reciba en conformidad el primer informe de ejecución del Proyecto.
- Un tercer pago del 25% restante, se hará efectivo una vez se reciba en conformidad el segundo informe de ejecución del Proyecto.

8ª.- Otros derechos y obligaciones.

La O.N.C.E. se reserva en propiedad los soportes en los que se hallen contenidos los trabajos y proyectos presentados.

Secretaría: III PREMIOS INTERNACIONALES ONCE DE I+D

Consejo General de la ONCE
C/ José Ortega y Gasset, 18
28006 Madrid

Tel: (34) 91 436 53 00

E-mail: srf@once.es

RELACIÓN DE REUNIONES Y CONGRESOS PARA 2003

Congreso de la Sociedad Francesa de Oftalmología; Paris 10-14 Mayo 2003

Annual Meeting of German Ophthalmic Surgeons; Nuremberg (Alemania) 8-11 Mayo 2003

Annual education program: "Euro-retina"; Hamburg (Alemania) 15-17 Mayo 2003

Jornadas Nacionales para médicos residentes de oftalmología, Valencia 29-30 Mayo 2003

Congreso de la Sociedad Canaria de Oftalmología; Isla de La Gomera 29-31 Mayo 2003

Congreso Sociedad Española de Cirugía Plástica, Ocular y Orbitaria; Benicassim (Castellón) 30-31 Mayo 2003

Reunión de la Asociación Oftalmológica del Norte, "Diabetes"; Santander 30-31 Mayo 2003

Congreso de la Sociedad Oftalmológica de la Comunidad Valenciana; Valencia 30-31 Mayo 2003

Congreso Internacional "Salud Visual y Desarrollo"; Barcelona 6-8 Junio 2003

Retina 2003; Pamplona 20 Junio 2003

Glaucoma in the 21st century. Monte Carlo (Mónaco); 19-22 Junio 2003

Congreso de la Sociedad Europea de Oftalmología; Madrid 7-12 Junio 2003

Congreso de la Sociedad Andaluza de Oftalmología; Marbella 26-29 Junio de 2003

Congreso Anual de Enfermería Oftalmológica; Marbella 26-29 Junio de 2003

Congreso de la Sociedad Ergo oftalmológica española; Valencia 10 Septiembre 2003

Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología; Valencia 8-12 Octubre 2003

Retina; Biarritz 17-18 Octubre de 2003

Curso de Refracción para residentes de oftalmología; Madrid 24-25 Octubre 2003

Annual Meeting of the American Academy of Ophthalmology Anaheim (USA); 16-19 Noviembre 2003

Reunión Anual de la Sociedad Oftalmológica de Madrid; Madrid 12-13 Diciembre 2003

Area social

2003

EL AÑO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El día 3 de diciembre del año 2001, el Consejo de Europa decidió declarar el año 2003 como El Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Esta decisión no fue fruto de la casualidad ni de la amabilidad de nuestros dirigentes políticos de la Unión Europea: es el resultado del trabajo y del esfuerzo de varios años del Foro Europeo de la Discapacidad, cuyas siglas europeas son EDF. De este Foro Europeo forma parte Retina Europa, entre más de 50 Asociaciones y Organizaciones del sector de la Discapacidad.

Esta decisión ha ofrecido a las personas con discapacidad de la Unión Europea la oportunidad de incluir sus derechos entre las prioridades de la Unión y sus Estados miembros.

Para preparar este Evento, se crea la Comisión Europea Coordinadora del "2003, el Año Europeo de las Personas con Discapacidad", en la que, además de las instituciones de la Unión Europea, están presentes directivos y técnicos del Foro Europeo de la Discapacidad, como agentes fundamentales de la misma. Esta Comisión coordina y gestiona las acciones a nivel europeo, tanto preparativas como propias del Año.

Los principales objetivos del Año Europeo de las Personas con Discapacidad se centran en:

- La sensibilización de la opinión pública sobre los derechos de estas personas.
- La promoción de medidas en favor de la igualdad de oportunidades.
- El intercambio de experiencias y buenas prácticas de los colectivos implicados.
- La intensificación de la copera-

ción entre los distintos agentes implicados: gobiernos, interlocutores sociales, ONGs, profesionales, sector privado, voluntariado, personas con discapacidad y familias, ...

- La mejora de la comunicación sobre la discapacidad y la promoción de una imagen positiva de estas personas.

- La sensibilización sobre las múltiples formas de discriminación a las que se enfrentan estas personas así como de la heterogeneidad de la discapacidad y sus múltiples manifestaciones.

- Una especial atención a la concienciación sobre el derecho de los niños y jóvenes con discapacidad a la igualdad de enseñanza, con la finalidad de mejorar la integración de los alumnos y estudiantes con necesidades específicas en los centros ordinarios o especializados, así como en los programas de intercambio nacionales y europeos.

ACCIONES

A principios del año 2002 se convoca ya el Primer Certamen de Postales con el lema del Año Europeo, con la intención de poder tener en cada país una tarjeta postal que sirva de nexo de unión para los carteles y actividades del Año Europeo. Los premios de este Certamen se dieron en Bruselas el día 3 de diciembre del 2002. En España resultó vencedora la postal enviada por Sara García Santos, con 13 años, de la ciudad de Burgos. ¡Enhorabuena!

También durante el año 2002 se convoca a concurso para seleccionar el logotipo del Año Europeo para todos los países de la Unión. El logotipo elegido es el presentado por un grupo de discapacitados británicos. Este logotipo será obligatorio en todas las actividades del Año Europeo que se consideren

dentro de los programas oficiales de los países miembros.

En marzo del año 2002, se celebró en Madrid el I Congreso Europeo de Personas con Discapacidad, con el objetivo de preparar el terreno para que el año 2003 fuera el Año que todos esperábamos con gran impaciencia y llenos de ilusión. A este Congreso acudimos más de 400 Organizaciones relacionadas con la discapacidad, además de representantes de los 15 países de la Unión Europea. También acudieron como invitados especiales representantes de las Naciones Unidas y de organismos internacionales de América, África y Asia.

En este Congreso, tras debates y ponencias durante tres días, en los que se tocaron todos los aspectos de la vida individual y colectiva de las personas con discapacidad y de sus respectivos entornos, se firmó la "Declaración de Madrid". Este documento nació para ser el programa de trabajo de los próximos años en relación a las personas con discapacidad.

ACCIONES A NIVEL DE LA UNIÓN EUROPEA

Durante todo este año 2003 se van a desarrollar múltiples actividades y actos en los distintos países europeos, tanto de los 15 que ahora mismo constituyen la Unión Europea como de los otros 10 que esperan su ingreso el año próximo, e incluso de aquellos que no lo han solicitado todavía. Destacaremos las dos acciones más interesantes. Los Estados miembros estarán conectados entre sí mediante una Marcha que, partiendo de Grecia en enero de 2003, atravesará toda Europa, finalizando su recorrido en Italia en diciembre de 2003; la marcha contará con el apoyo de un au-

tobús promocional. En España, este Autobús estará durante el mes de marzo y llevará el lema "Súbete a bordo". En el interior del autobús, al que se accede por una rampa lateral, irá una exposición de fotos representativas de las diferentes discapacidades, un panel con fotos y textos sobre importantes personas con discapacidad de la historia y de nuestros días. Como complemento al autobús se incorpora un circuito de simulación de discapacidades con el nombre "Ponte en su lugar", para ser recorrido con silla de ruedas o con bastón y antifaz.

Se ha habilitado una página web oficial del Año Europeo de las Personas con Discapacidad (www.eypd2003.org) que pretende recoger tanto la generalidad de los actos que se desarrollen en los distintos Estados miembros, como ser foro virtual de debate, encuentro y participación de sus usuarios.

En esta página web puede consultarse el detalle de las distintas actividades programadas, clasificadas conforme al tipo de entidad promotora, si bien las mismas se encuentran sujetas a la difusión o conocimiento de la información que faciliten sus organizadores.

ACCIONES EN ESPAÑA

Con la finalidad de garantizar la consecución de los objetivos perseguidos con la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, el Consejo de la

Unión Europea dispuso que cada Estado miembro creara un organismo nacional de coordinación que debería ser representativo de las diversas organizaciones que se expresan en nombre de las personas con discapacidad y de las demás partes que actúan en el sector.

De esta forma, mediante el Real Decreto 775/2002 del 26 de julio, se crea el Comité Español de Coordinación para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En este Comité van a estar representadas todas las instancias, tanto públicas como privadas, implicadas en el desarrollo de las políticas relacionadas con las personas con discapacidad en el ámbito del Estado español. La discapacidad está representada por los dirigentes nacionales del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

Con el objetivo de implicar a la sociedad, en el más amplio abanico posible, también forman parte de este Comité representantes del mundo de la educación, la investigación, las finanzas, el trabajo, los transportes, ... Y cada una de las Comunidades Autónomas del Estado español está representada por un Delegado del Gobierno de cada una de ellas.

Se ha decidido, también en el citado Real Decreto, que la Unidad Responsable en España, a nivel nacional sea la Subdirección

General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO.

El Año empezó con una "Jornada sobre el Año Europeo de las Personas con Discapacidad", celebrada el 9 de enero en Madrid, convocada por el IMSERSO y el CERMI estatal. Fue una Jornada para unificar criterios y dar los primeros esbozos de los Proyectos programados en cada una de las Comunidades Autónomas españolas.

Durante este Año Europeo se van a realizar muchos y variados Congresos, Encuentros, Jornadas, Seminarios, Ferias, Exposiciones, Festivales, ... en tantos lugares y fechas que es imposible reflejarlos en este informe. Así que aconsejamos consultéis la página web del Año Europeo o que consultéis al Ministerio de Trabajo o Asuntos Sociales en España, cuya dirección se adjunta al final.

Como estrambote al presente informe, me parece justo pedir un esfuerzo de nuestro colectivo de personas con discapacidad para que la oportunidad de este Año Europeo la aprovechemos bien y cojamos tan gran impulso en la lucha por conseguir nuestros derechos como ciudadanos que no tenga vuelta atrás este avance.

José M^a Casado

Presidente de la Asociación de Afectados por R.P. de Navarra

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE RETINOSIS PIGMENTARIA

Cuando un afectado por Retinosis Pigmentaria o familiar de afectado se acerca a nosotros, normalmente se pregunta: ¿Cuales son los fines de la Asociación?

Somos un grupo de personas con una enfermedad común, la R P, y que para luchar contra los graves efectos que nos afectan, aumamos esfuerzos humanos y económicos en construir una organización de base asociativa

que ayude a paliar en lo posible tales efectos. Esta base asociativa, legalmente constituida, tiene un carácter de autoayuda sin ánimo de lucro que nos hace luchar con mas ahínco.

Las Asociaciones de Retinosis luchan día a día por aumentar y mejorar los esfuerzos dirigidos a la investigación sobre la enfermedad, aprovechando, cuando podemos, los escasos recursos

que la Administración concede para este fin y recaudando fondos de entre nuestros colaboradores.

De igual forma, luchamos para difundir la Retinosis tanto entre los afectados como en la sociedad, de manera que todos entiendan los efectos perjudiciales a los que estamos expuestos, para a continuación poner las soluciones posibles a tales efectos.



Almuerzo de socios. Año 2.003

Por todo ello, nuestra Asociación se ha trazado una estrategia en los objetivos que intentaremos alcanzar en los próximos años y que son:

OBJETIVOS SOBRE INVESTIGACIÓN

Aportaciones económicas.

Es necesario seguir aportando fondos desde esta Asociación para mantener la investigación que promueve Fundaluce, para que en su día pueda paliarse, detenerse o curarse la enfermedad que nos une.

Además, seguiremos apoyando con los medios económicos disponibles al Equipo de Investigación de nuestra Comunidad.

Aportaciones de Elementos Genéticos.

Continuaremos apoyando los estudios genéticos que el Equipo de Investigación realiza.

Difusión de las investigaciones.

Trataremos de difundir a través de los medios de comunicación con que contemos, los avances que se consigan en los Laboratorios.

OBJETIVOS

Ayudas económicas a afectados.

La Asociación ayudará, en la medida de sus posibilidades, a los afectados con un poder adquisitivo más bajo, cuando tengan que desplazarse para los exámenes genéticos. En cualquier caso, si esto no fuese posible, la Asociación indagará sobre las

ayudas económicas que ofrezcan las entidades públicas o privadas para tal fin.

Apoyo psicológico a afectados.

Asimismo, la Asociación ayudará con aportaciones económicas en los tratamientos psicológicos a los afectados por retinosis que realmente lo precisen y no estén en condición de costeárselo.

También se organizarán Jornadas de Encuentros entre los afectados de nuevo ingreso y todos aquellos miembros de la Asociación que lo deseen con el objeto de intercambiar experiencias.

Orientación en tramitación de ayudas.

La asociación pondrá a disposición de los afectados por R P un servicio de información sobre las ayudas a que se tenga derecho y que presten los Organismos públicos o privados, ya sean de tipo económico, formativo o laboral, con el fin de optimizar los recursos que se nos ofrecen y conseguir la plena integración social de nuestros socios.

OBJETIVOS EN COMUNICACIÓN INTERNA

Servicio de documentación.

La Asociación tratará de poner en marcha un servicio de documentación referente a la retinosis que pondrá a disposición de todos sus socios.

Reuniones con afectados de provincias y otras localidades andaluzas.

Un OBJETIVO PRIORITARIO que la asociación se plantea para los 3 próximos años, es acercarse a con los afectados mediante reuniones en las 8 Provincias Andaluzas, así como en pueblos donde la población sea más numerosa. Nombrando socios colaboradores que dinamizen las actividades que se les

asignen o que promuevan desde sus localidades y que la Junta apruebe, con el fin de que los afectados de toda la Comunidad participen mas intensamente en los actos que organice la Asociación

Será muy positivo la cooperación con otras Asociaciones de retinosis del Estado Español.

OBJETIVOS EN RELACIONES EXTERNAS

Relaciones institucionales.

Se fomentará desde la Asociación de R P de Andalucía las relaciones con instituciones públicas o privadas relacionadas con las minusvalías y muy especialmente con las que sean afines a los problemas visuales.

Con los Servicios sociales de la Administración Pública, porque pueden colaborar con nuestra Asociación en áreas como la información de proyectos y subvenciones económicas. Muy especialmente, la colaboración ha de ser intensa y fluida con la O.N.C.E., ya que en la actualidad es la Institución que más y mejores servicios de carácter social, personal y laboral presta a los afectados por deficiencias visuales.

Relaciones con profesionales.

También se fomentarán las relaciones fluidas con los profesionales de la Oftalmología, remitiéndoles información sobre nuestras actividades e información específica sobre investigación.

Relaciones con los medios de comunicación.

Asímismo, se intensificarán las relaciones con los medios de comunicación de nuestro ámbito con objeto de difundir nuestras actividades y los fines de la Asociación, promoviendo entrevistas o charlas coloquio que sensibilicen a la sociedad en ge-

neral y a los afectados en particular, para que puedan participar en nuestros proyectos de atención

OBJETIVOS EN OCUPACIÓN DEL OCIO Y TIEMPO LIBRE

Excursiones

La Asociación fomentará y promoverá entre sus socios la organización de excursiones culturales y recreativas sondeando previamente su opinión a fin de conocer sus preferencias, con objeto de asegurar el éxito de los mismos.

Convivencias.

La Asociación planificará convivencias entre los afectados de R P, familiares y colaboradores de la Asociación, dándole un contenido lúdico pero también, con alguna sesión de debate sobre las actuaciones que se realizan o proyectos de futuro.



Excursión en barco a SanLúcar de Barrameda

Otro cauce para que los afectados de la Asociación convivan en un acto común, son las comidas o cenas, abiertas a todos los que lo deseen, procurando introducir algún contenido propio de los fines de la Asociación.

BREVE RESEÑA HISTÓRICA DE LA A.A.R.P.

En sus más de 15 años de andadura, se pueden olvidar hechos y personas que contribuyeron en su día al desarrollo e implantación de nuestro movimiento asociativo, por lo cual pedimos disculpas a las personas

omitidas.

Debemos recordar, en primer lugar, que la Asociación de Aragón fue la referente para el inicio de la nuestra, así como para otras muchas Asociaciones de nuestro país.

Los comienzos fueron modestos y llenos de dificultades hasta que en Mayo de 1988 se registraran los primeros Estatutos, y se iniciara la difusión a la sociedad andaluza, mediante los medios de comunicación de Sevilla, las características de la Retinosis, la captación de socios y las primeras actividades propias de nuestra Asociación.

Este pequeño pero entusiasta grupo, impulsado por Dña Maria Luisa de los Reyes Tamajón, en sus excelentes relaciones con la Once, consiguen en 1990 domiciliar la Asociación en la sede de esta Institución, con el uso compartido de un despacho.

Otro de los primeros pasos fue contactar con el Equipo de Investigación Genética en Retinosis en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, liderado por D. Guillermo Antiñolo, a fin de que los afectados pasaran el examen genético y la revisión oftalmológica oportuna.

Se inició una serie de conferencias y charlas-coloquio informativas por todas las provincias Andaluzas, protagonizadas por el equipo de investigación genética, el propio D. Guillermo Antiñolo, Dña. Salud Borrego, D. Agustín Ruiz y Dña. Irene Marcos.

En este tiempo transcurrido hemos apoyado al Dr. Agustín Ruiz en su tesis doctoral sobre la Retinosis, además de la aportación económica al Fondo de Investigación, para lo cual se recaudaron fondos organizando numerosas excursiones en barco por el Río Guadalquivir hasta su desembocadura en Sanlúcar de Barrameda, cenas de confraternización y distribución de parti-

cipaciones de Lotería Navideña, además de las cuotas de nuestros socios y las numerosas donaciones aportadas por nuestro socio de Honor, la empresa Cruz Campo.

En Mayo de 1999, en Asamblea extraordinaria de la Asociación, es renovada la Presidencia a favor de D. Francisco Martín, que con una nueva Junta Directiva y renovadas ilusiones le da continuidad a las actividades que habitualmente se venían haciendo. También se inicia, en su mandato, la primera Jornada de Encuentro para todos los socios, pero fundamentalmente a los de nuevo ingreso, tratándose distintas áreas que inciden en los afectados de Retinosis, como pueden ser los aspectos sociales y psicológicos

En Mayo del pasado año 2002, también mediante Asamblea Extraordinaria se renueva la Presidencia de la Asociación y su Junta Directiva, recayendo en esta ocasión en D. Audifacio Reyes Falder, que presenta el proyecto de actividades para el próximo trienio 2002-2005.

Desde esta fecha se han realizado las siguientes actividades:

Mayo de 2002.

Para la Provincia de Córdoba, fueron nombrados por la Junta Directiva, como Delegados en Lucena D. Ángel Miguel Berguillos Berguillos y D. José Gálvez Cáceres en Puente Genil, que de forma particular están trabajando con gran eficacia en la difusión y colaboración con los objetivos de la Asociación.

Junio de 2002.

Convocada una reunión del Presidente y Vicepresidente de la Asociación con todos los socios de Jaén, se acordó elegir a Dña. Carmen Sánchez Ibarreta, delegada de la Junta Directiva de la Asociación, en esta población, para atender los asuntos relacionados con los socios, difusión e imagen de la Asociación en esa Provincia, en la sede de

la Once, los miércoles de 5 a 8 de la tarde, personalmente o al teléfono 953 23 50 88.

Asimismo es presentada Fundaluce, representada por D. Andrés Mayor Lorenzo, mediante los medios de comunicación, al público jienense.

Septiembre de 2002.

Con motivo del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria y para dar la mayor difusión a tal evento, se reparten póster, se realizan entrevistas por radio, prensa y televisiones locales en Córdoba, Jaén y Sevilla, habiéndose llegado, según estimación aproximada, a más de 350.000 habitantes de nuestra Comunidad.

Octubre, Noviembre de 2002.

Más de 70 de nuestros socios colaboran en el reparto de participaciones de la Lotería Navideña en las 8 Provincias andaluzas, organizado por el Vicepresidente de la Asociación, D. Ignacio Aguado.

Un grupo representativo de la A.A.R.P., apoya con su asistencia a Dña. Irene Marcos, miembro del Equipo de Investigación Genética de Sevilla, en la lectura de su Tesis Doctoral sobre R P, en la Facultad de Medicina de Sevilla, aprobándose su doctorado.

Diciembre de 2002.

Durante el año 2002, 23 nuevos afectados de Retinosis y familias, se unen a nuestro movimiento asociativo.

Marzo de 2003.

Cumpliendo con el objetivo de acercarnos a nuestros socios, La Junta

Directiva, representada por el Presidente y Vicepresidente, convoca una reunión en la sede de la ONCE de Granada, donde se presenta la Fundación Lucha contra la Ceguera, Fundaluce, representada por D. Andrés Mayor Lorenzo y a Dña. Dolores López Justicia, Profesora en la Facultad de Psicología de Granada, colaboradora de la Asociación en un proyecto de desarrollo personal dirigido a los socios de nuestra Organización.

Asimismo, se elige a Maria José Soldado Puente, Delegada de la Junta Directiva en esta ciudad y que atenderá a los interesados en los asuntos de la A.A.R.P. en la sede de la Once de Granada los Lunes, de 5 a 8 de la tarde, bien

personalmente o telefónicamente en el 958 22 00 11.

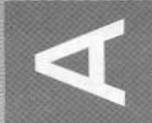
Abril de 2002.

El 6 de este mes, celebramos en un Restaurante céntrico de Sevilla, un almuerzo de confraternización entre los socios de Sevilla, Córdoba y Cádiz, impulsado por Dña. Maria Luisa de los Reyes y con la grata presencia de D. Guillermo Antiñolo, Dña. Irene Marcos e Isabel, del equipo de Investigación Genética del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Audifacio Reyes Falder
 Presidente de la Asociación de R.P. de Andalucía

Baja Visión

Cuando unas gafas no son suficientes... hay una ayuda disponible.



Hospital Virgen del Consuelo
 C/ Callosa de Ensarriá, 12
 46007 Valencia
 Tel.: 963177800
 E-mail: a-alcocer-v@recol.es

Amparo Alcocer
 REHABILITACION VISUAL
 BAJA VISIÓN

RENGLONES PARA DANIELA

Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria.

Nuestro Querido Amigo Javier Ordóñez ha querido plasmar en estas líneas, escritas con gran sentimiento, el diagnostico a una niña que va ha padecer Retinosis Pigmentaria.

Querida Daniela:

Cuando seas mayor me encantaría que leyeras esta carta con vivo interés, seguramente entenderás con ella

buena parte de las cosas que te sustraba en tu cuna y que aún no comprendías. Ahora sólo tienes dos preciosos años y cada día que pasa me gusta más asomarme contigo a las ventanitas azules de tus ojos pa-

ra observar juntos el mundo que calidamente te abraza. Pero déjame contarte que en esa celeste mirada de tu innata curiosidad, se halla escondido un misterio que podrá hacerse, más adelante, cuando seas

mayor, derramar lágrimas de contradicción. Probablemente un día mires reflexiva al espejo de tu mágica hermosura como persona y te preguntarás por qué, si la vida puso el beso de la mirada en tus ojos, no conservan éstos la clara e inagotable viveza de cuando eras niña. Mi querida Daniela yo sólo puedo ponerle nombre a lo que te ocurre mas no me siento capacitado para otra cosa que no sea derramar sobre esta hoja de papel, humildes renglones que intenten servirte de apoyo cuando te sientas triste.

Si la nitidez de tu entorno va desapareciendo poco a poco en los costados de tu mirada, sólo échala de menos y vuélcate con ánimo en los recovecos supervivientes que quedan en tu visión.

Si luego tus ojos no se acuerdan de mirar las huidizas y oscuras esquinas de tú ESTE y OESTE, orienta el interrogante de tu inquieto mirar en dirección al plano frontal de tu siempre NORTE.

Si después la vida se lleva la percepción de tu esférico campo visual dejando en su lugar alquitranados naufragios de manchas y borrones, continua desplegando tus parpados cual velas de goleta viajera en busca del desarrollo de tus posibilidades como ser humano.

Si más tarde la timidez de tu mirada sólo se desliza a través de un incomodo túnel, no temas, sigue siendo el momento idóneo para adoptar la pose del herido valiente que no finge su dolor, sino que mira su herida y des-

cubre en torno a ésta una razón para salvar el resto de su continente. Y si finalmente, la vista se marcha en la evidencia de su forma, no te digas no, déjala irse y no te quedes anclada en el lastre de dolor que deja su injusta fuga en tus ojos.

Querida Daniela, se me ocurren muchas cosas más que añadir en esta carta, pero tengo la certeza de que tu tiempo será muy valioso, y seguramente todo lo que este viejo te escribió cuando eras un bebe, lo tendrás ya perfectamente asumido. Sin más por el momento a este respecto se despide tu abuelo deseándote un camino hermoso que recorrer.

Javier Ordoñez

Apoyo familiar y autoconcepto de las personas afectadas por retinosis pigmentaria.

Dentro de las enfermedades degenerativas de retina ocupa un lugar destacado por su incidencia la retinosis pigmentaria, enfermedad ocular que produce una grave disminución de la función visual, compatible con la baja visión y que, en muchos casos, conduce a la ceguera. Consiste en la degeneración de los fotorreceptores (conos y bastones) retinianos que provoca su pérdida de función. Los fotorreceptores son de origen neuronal y tienen un grado muy alto de especialización, lo que les hace muy vulnerables cuando existe un tipo de error en su función. Los cambios que se producen en su estructura y en su metabolismo conducen a la muerte celular, dando lugar a áreas de la retina que son incapaces de responder a los estímulos luminosos (Adler, 2002).

La retinosis pigmentaria es congénita y progresiva, pero suele manifestarse en una edad próxima a la adolescencia, impidiendo, por ello, que el enfermo sea consciente de que la padece hasta estadios avanzados. Los sín-

tomas que asocia son muy heterogéneos, al igual que los grados de afectación.

Esta enfermedad puede limitar o restringir la realización de una vida independiente si no se toman las medidas rehabilitadoras oportunas y, aún así, suelen existir barreras físicas, psíquicas y sociales que impiden a los afectados/as el desempeño de un gran número de tareas e integrarse socialmente. Asimismo, la situación progresiva de esta alteración lleva asociados diversos problemas psico-sociales, por ejemplo, los afectados/as suelen pasar un buen número de años en los que ni son personas con visión normal ni pertenecen a la categoría de ciegos legales, constituyendo una población de riesgo porque no siempre reciben las ayudas económicas, rehabilitadoras y educativas pertinentes. A pesar del grave problema económico, que padecen muchos de ellos/as, hay ocasiones en que se resienten aun más por la sensación de abandono social al que son sometidos, lo que les genera gran

tensión emocional y cierto resentimiento personal.

Familia y retinosis pigmentaria

Los padres son los primeros y más importantes educadores para sus hijos/as porque además de cuidarlos les proporcionan un conjunto de apoyos psicológicos básicos, les transmiten el conocimiento de la cultura, un sistema de valores, les aportan códigos de conducta, actúan como modelos y agentes de socialización, etc. (Hoffman, Paris y Hall, 1996; Paniagua, 1999).

Es bien conocida la influencia que ejerce el entorno familiar en el desarrollo de cualquier niño o joven, pero en el caso de que éste presente algún déficit, como el visual, suelen darse unas peculiaridades típicas en su educación. Concretamente, no es raro encontrar que muchas decisiones acerca de su educación se dejen en manos de profesionales especialistas (maestros, psicólogos, médicos, etc.), ante el temor que muestran los pro-

pios padres de no saber qué hacer o cómo hacerlo. La presencia de cualquier discapacidad es fuente de preocupación en ellos, pues de pronto se encuentran con que además de hacer frente a la educación y atención de su hijo/a deben responder a las demandas derivadas del déficit.

No podemos pasar por alto que cada familia vive el problema de la deficiencia visual de diversas formas, dependiendo de variables como: el clima familiar, estilo educativo (autoritario, democrático o permisivo) y el nivel de equilibrio que mantenga cada uno de los miembros de ésta; pero, en todos los casos, debe procurar no trasladar al hijo/a la ansiedad que provoca la presencia de la deficiencia visual, por la repercusión que puede tener para su desenvolvimiento personal y social. Una vía adecuada para paliar o evitar estas alteraciones en la dinámica familiar pasa por la búsqueda del asesoramiento profesional, pero también el apoyo proporcionado por otros padres y por las propias asociaciones de afectados/as ejerce una influencia muy positiva, y nada desdeñable, en el clima familiar.

El ser humano es social, siendo necesaria la interacción y el contacto con los otros. Las relaciones que el hijo/a establece con las personas significativas del entorno y las consecuencias derivadas de sus experiencias positivas o negativas, están directamente vinculadas al autoconcepto que presenta, siendo evidente, por lo tanto, la importancia del papel desempeñado por la familia en la formación del mismo.

Autoconcepto y retinosis pigmentaria

El autoconcepto se entiende como un conjunto de características que cada persona utiliza para definirse como individuo y diferenciarse de los demás (Burns, 1982, 1990; Machargo, 1997; Harter, 1999). Está integrado por:

la identidad del sujeto o autoconcepto (autoimagen), esto es, la percepción que tiene de sí mismo; la autoestima, o valor que el individuo atribuye a su particular manera de percibirse (González y Tourón, 1994); y el componente comportamental, ya que el autoconcepto influye en la conducta del sujeto y condiciona en gran medida su comportamiento. Autoconcepto y autoestima no son conceptos excluyentes, sino que se implican y complementan, de tal manera, que un autoconcepto positivo llevaría a una autoestima positiva y viceversa. A pesar de que existen diferencias entre ambos términos, suelen utilizarse indistintamente puesto que uno y otro incluye elementos cognitivos, afectivos y comportamentales (Burns, 1982, Machargo, 1997).

Con frecuencia se ha afirmado que el autoconcepto juega un papel clave en la vida personal, profesional y social de los individuos porque favorece el sentido de la propia identidad, constituye un marco de referencia desde el que interpretar la realidad externa y las propias experiencias, influye en el rendimiento educativo, social y laboral, condiciona las expectativas y la motivación y contribuye a la salud y al equilibrio psíquicos (Machargo, 1997; Villa y Auzmendi, 1992), de ahí la importancia que debe suscitar su educación.

Actualmente se insiste en la estructura multidimensional del autoconcepto (Craven, Marsh y Debus, 1991) y en su evolución con los años, como resultado de la experiencia que el individuo tiene en su medio social, aunque puede permanecer relativamente estable.

Hay determinadas circunstancias, como el padecer una disminución visual, que pueden influir negativamente en el autoconcepto, sobre todo cuando se refiere a jóvenes que se encuentran en la adolescencia, ya que, ésta es la etapa en la que, según Machargo (1991) se per-

fila y define. Los cambios que se producen en estos años pueden afectar considerablemente al desarrollo del autoconcepto de cualquier joven que presente reducción visual, ya que, el contacto permanente con otros de su misma edad, con padres o profesores que manifiestan una actitud negativa hacia su disminución visual, suele incidir negativamente en su autopercepción (Meyen, 1982).

Durante años se ha debatido acerca del posible efecto que podía producir la deficiencia visual en el autoconcepto de adolescentes y adultos (Obiakor y Stile, 1989; Beaty, 1992; Johnson y Johnson, 1991; López-Justicia, Fernández de Haro, Amezcua y Pichardo, 2000; López-Justicia, Pichardo, Amezcua y Fernández de Haro, 2001) y existen datos que señalan que muchos jóvenes que la padecen manifiestan diversos problemas psicosociales como consecuencia de su déficit, que se resumen en: una mayor dependencia de los demás, falta de iniciativa, menos asertividad, menos sociabilidad, más aislamiento social, sedentarismo, incluso puntuaciones más altas en ansiedad (Burlinghan, 1979; López-Justicia, Fernández de Haro, Amezcua y Pichardo, 2000; Sacks, Wolffe y Tierney, 1998). Debiendo resaltar que también se han hallado diferencias de género entre estos jóvenes (López-Justicia y Pichardo, 2001).

Es clara la relación existente entre las dificultades señaladas, las actitudes negativas de la sociedad y la actitud o estilo educativo que exhibe la familia, que pueden dar lugar, en el afectado/a por retinosis pigmentaria, a escasos y deficitarios contactos sociales, favoreciendo a su vez un estilo de respuesta pasiva. Los problemas psicosociales expuestos en el párrafo anterior dificultan las interacciones sociales y facilitan, como consecuencia, la aparición de ansiedad social en estas personas, provocando la inhibición de sus habilidades

interpersonales. Por tanto, es obvio que se trata de un círculo vicioso, siendo una opción adecuada para romperlo el entrenamiento en autoconcepto, estilos educativos y habilidades sociales. Con este entrenamiento, se conseguiría un aumento en las competencias psicosociales, como por ejemplo: el incremento de la autoestima, el aumento de la autoconfianza, la facilitación del manejo de situaciones sociales conflictivas y la prevención del desajuste y aislamiento social. Resumiendo, el entrenamiento en estas áreas supondría una mejora de las interacciones sociales y una adecuada integración social y laboral.

A pesar de ser una tarea compleja que abarca al individuo, a la familia y a la sociedad (y que por ello será preciso no olvidar ninguna de éstas) no obstante, el desarrollo de los aspectos deficitarios, contenidos en un programa de entrenamiento, permitirá que las personas con retinosis pigmentaria se integren de forma óptima en la sociedad, sin tener que padecer discriminación de ningún tipo ante cualquier persona vidente. Puesto que el ser humano es social y construye sus conocimientos y habilidades mediante la relación que mantiene con su ambiente físico y social es necesario que las personas afectadas de retinosis pigmentaria ocupen el lugar que les corresponde, que sientan seguridad y confianza en

si mismas acerca de sus capacidades y posibilidades y disfruten de las mismas oportunidades a nivel social, educativo y laboral que cualquier persona vidente.

Dra. M^a Dolores López Justicia,
Dpto. Psicología Evolutiva y de la
Educación.
Facultad de Ciencias de la Educación.
Universidad de Granada

Referencias Bibliográficas.

- Adler, R. (2002). La búsqueda de tratamiento para las enfermedades retinianas: lecciones derivadas de la biología molecular y del desarrollo. *Visión*, 20, 22-24.
- Beaty, L.A. (1992). Adolescent Self-Perception as a Function of Vision Loss. *Adolescence*, 27 (107), 707-714.
- Burlingham, D. (1979). To be blind in a sighted world. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 34, 5-30.
- Burns, R.B. (1990). El autoconcepto: Teoría, medición, Desarrollo y Comportamiento. Bilbao: EGA.
- Burns, R.B. (1982). Self-Concept Development and Education. Holt, Rinehart and Winston. Londres.
- Craven, R.G., Marsh, H.W. y Debus, R.L. (1991). Effects of Internally focused Feedback and attributional feedback on enhancement of academic self-concept. *Journal of Educational Psychology*, 83, 17-27.
- González, M.C. y Tourón, J. (1994). Autoconcepto y Rendimiento Escolar. EUNSA, Pamplona.
- Harter, S. (1999). The construction of self: A developmental perspectives. New York: The Guilford Press.
- Hoffman, L. Paris, S. y Hall, E. (1996). Psicología del desarrollo hoy (Vol. I). Madrid: McGraw Hill.
- Johnson, C.I., & Johnson, J.A. (1991). Using Short-Term Group Counseling with Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 85(4), 166-170.
- López-Justicia, M.D., Fernández de Haro, E.

Amezcuea, J.A., & Pichardo, M.C. (2000). ¿Difieren en autoconcepto los adolescentes con baja visión de los adolescentes con visión normal?. *Integración* 33, 14-20.

López-Justicia M.D., Pichardo M.C., Amezcuea J.A. & Fernández de Haro D. (2001). Self-Concept in Spanish Low-Vision Children and Adolescents and Their Normal-Vision Peers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95 (3), 150-161.

López-Justicia M.D. y Pichardo M.C (2001). Self-concept and gender in Spanish low-vision adolescents. *Journal of Visual Impairment Research*, 3(1), 7-16.

Machargo, S. J. (1991). El profesor y el autoconcepto de sus alumnos. Teoría y Práctica., Madrid: Escuela Española.

Machargo, S. J. (1997): Programa de actividades para el desarrollo de la Autoestima. (Vol.2). Escuela Española, Madrid

McCrae, R.R. & Costa, P.T. (1982): Self-Concept and the Stability of Personality: Cross-Sectional Comparisons of Self-Reports and Rating. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43(6), 1282-1292.

Meyen, E.L. (1982). Exceptional children in today's schools: An alternative resource book. Denver, C.O: Love Publishing.

Obiakor, C., Festus, E. y Syle, S.W. (1991). The Self-Concept of Visually impaired and Normally Sighted Middle School Children. *Journal of Psychology*, 124(2), 199-206.

Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Álvaro Marchesi, César Coll y Jesús Palacios (compiladores): Desarrollo psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Madrid: Alianza.

Sacks, S. Wolffe, K. & Tieme, D. (1998). Lifestyles of students with visual impairments: Preliminary studies of social networks. *Exceptional Children*, 64(4), 463-478.

Villa, S.A. & Auzmendi, E.E. (1992). Medición del autoconcepto en la edad infantil. Bilbao: Ediciones Mensajero

ACTIVIDADES.

CHARLAS

Aragón

Conferencia Coloquio impartida por el Dr. Rafael Navarro, médico adjunto del hospital de San Pablo, que nos habló de Stargardt y, el Dr. Manyosa, profesor de Bioquímica de la universidad Automa de Barcelona, que nos habló sobre posibles tratamientos e investigación actual en R.P. Agradecemos profundamente su colaboración a los ci-

tados Doctores, que luego compararon con nosotros nuestra animada cena del 11 de enero.

Asturias

Concienciados de lo importante que es la investigación, desde la Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria y con motivo de la celebración de la Asamblea anual de socios, el pasado 15 de marzo hemos contado con la presencia de la Doctora Elena Vecino Cordero, bió-

loga Celular de la Universidad del País Vasco para ofrecernos una interesante charla donde se hizo referencia a los buenos resultados que está dando hasta el momento la llamada terapia de células encapsuladas que está llevando a cabo el Doctor Gustavo Aguirre desde la Universidad de Cornell en USA.

Madrid

Charlas-Coloquio: Patrocinadas por la Fundación Cultural Forum Filatélico

y celebradas en el salón de actos del Consejo Nacional de la Juventud, en estos meses hemos organizado las siguientes:

·El 19 de diciembre, el Dr. Agustín Zapata, Vicerrector de Investigación de la Universidad Complutense de Madrid y Catedrático de Biología Molecular, nos habló de las células madre, su origen, desarrollo, cultivo y posible utilización con fines terapéuticos para el tratamiento de nuestras patologías neurodegenerativas.

·El 18 de febrero, la Dra. Elvira Martín, oftalmólogo de la ONCE, nos puso al día sobre la situación de la oftalmología con relación a las enfermedades hereditarias y/o degenerativas de la retina. Además, en su condición de miembro del Comité Científico Asesor de la FAARPEE, nos explicó a grandes rasgos lo ocurrido en el último Congreso de Retina Internacional celebrado en Japón, al que ella asistió en representación oficial de nuestra Federación.

Catalunya

El día 20 de diciembre pasado, la Dra. Roser González, Catedrática de Genética en la Facultad de Biología de la Universidad de Barcelona, ofreció la charla: "Stargardt e investigaciones de presente y futuro". La Dra. González estuvo acompañada por Ramón Blanco del Hospital Hermanos Trias de Badalona.

A la conferencia asistirían del orden de las 100 personas que salieron muy satisfechas y que pudieron preguntar sobre diversos temas, siendo la estrella el DNA-chip-diagnóstico.

El sábado 7 de junio de 2003 en Casa de Convalecencia, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Tiene lugar una jornada de convivencia con motivo del 15º aniversario de la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Catalunya.

En el marco de esta Jornada de Convivencia, cuyo acto inaugural correrá a cargo del Honorable Conseller de Sanitat de la Generalitat de Catalunya Sr. Xavier Pomés, se ofrecerán las siguientes conferencias y coloquios:

·Aspectos Genéticos relacionados con la Retinosis Pigmentaria por la Dra Montserrat Baiget (Jefe del ser-

vicio de Genética del Hospital de Sant Pau -Barcelona

·Patrones clínicos oftalmológicos de la retinosis pigmentaria por el Dr. Alfredo Adán, Director del servicio de oftalmología del Hospital de Sant Pau-Barcelona

·Síndrome de Usher por la Dra. Carme Medá, Servicio de otorrinolaringología del Hospital de Sant Pau - Barcelona

·Tratamiento mediante implantes, para la retinosis pigmentaria por el Dr. Eduardo Büchele, Universidad de Marburg - Alemania.

·Nuevas opciones terapéuticas en la retinosis pigmentaria por el Dr. Rafael Navarro, servicio de oftalmología del Hospital de Sant Pau - Barcelona

Comunitat Valenciana

El día 18 de diciembre, los Dres. Mª Dolores Pinazo y Enrique Sevilla, de la Unidad de Investigaciones Oftalmológicas del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia, ofrecieron la charla: "Regulación hormonal de la expresión de genes y moléculas durante el desarrollo de la retina".

El 12 de febrero, la Dra. Elvira Martín, oftalmóloga de la ONCE en Madrid, expuso la charla: "Actualización y rehabilitación en distrofias retinianas".

El 6 de marzo, la Dra. Carmen Ayuso, Coordinadora Nacional del Grupo Multicéntrico y Jefe del Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, responsable del Consejo Genético que tiene la ONCE a nivel nacional, nos brindó la charla: "Distrofias retinianas: Presente y futuro". Dicho acto tuvo lugar en la Fundación de Estudios Avanzados Santiago Grisolia.

El día 8 de abril tuvo lugar una charla informativa en el salón de actos de la Agencia Provincial de la ONCE en Castellón. El propósito de la charla fue comentar los servicios que ofrece la asociación a los afectados y poner al corriente de las últimas novedades a los asistentes.

A raíz de esta charla se ha creado una delegación de la AARPCV en Castellón.

RECURSOS

Madrid

Rifa Benéfica: Con los regalos aportados por empresas y particulares solidarios con la Asociación, a todos los cuales queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento, hemos celebrado la tradicional Rifa en el contexto de nuestra Jornada de Convivencia. En esta ocasión hemos recaudado un total bruto de 3.000 €.

Lotería de Navidad: En el 2002, esta actividad nos ha reportado unos ingresos brutos de 5.600 €, tras haber vendido, con la inestimable ayuda de muchos asociados, la cantidad record de 28.000 € de Lotería Nacional de Navidad.

Navarra

Hemos estado muy ocupados, como creo que todos vosotros, para presentarnos a las Subvenciones, tanto del Gobierno de Navarra como del Ayuntamiento de Pamplona y de las Entidades financieras de nuestra Comunidad y de fuera de ella. Un trabajo arduo, pero necesario para que nuestra Asociación pueda seguir trabajando.

Comunitat Valenciana

El día 7 de junio tiene lugar el 2º Concierto Gospel en el Palau de la Música de Valencia. Concierto benéfico para apoyar la investigación en enfermedades degenerativas de la retina, ofrecido por la Coral "Gloria".

ENCUENTROS SOCIALES

Aragón

Nuestra Asociación, como todos los años, nos reunimos a cenar el pasado día 11 de Enero, siendo, como ya es tradicional, una velada de convivencia estupenda.

Canarias

Siguiendo las actividades derivadas en el Año Europeo de la Discapacidad, la Asociación de RP Comunidad Canaria, celebró la Quinta Cena en la Villa Mariana de Teror, en la isla de Gran Canaria.

Tuvimos el placer de tener entre nosotros en esta Cena Baile, la compañía del Ilmo. Sr. Alcalde y a Concejales del Ilmo. Ayuntamiento de Teror, junto con asociados, familiares, amigos y simpatizantes de nuestro movimiento asociativo

Se sortearon varios regalos cedi-

dos por empresas colaboradoras, además de un fin de semana en el Hotel Rural JM, se presentó la donación voluntaria a la Revista Visión con la Campaña de FUNDALUCE, que se está realizando a nivel nacional, del sobre de libre Franqueo para el Fondo de Ayuda a la Investigación.

Madrid

Jornada de Convivencia: El 24 de noviembre, la Asociación Retina Madrid celebró la tradicional Jornada con asistencia de casi 300 personas entre afectados, familiares y amigos. Este año hemos contado con la amable asistencia de la Dra. Carmen Ayuso, el Dr. José Luis Roviroso, el Dr. Pedro de la Villa y el Dr. Enrique de la Rosa, con quienes compartimos un buen almuerzo y nuestra suerte en la Rifa Benéfica organizada a los postres.

Navarra

Ya hemos tenido tres obras de teatro adaptadas a la discapacidad visual mediante el sistema de audiodescripción. Han sido éstas: "La Generala" (zarzuela cómica representada el 23 de febrero), "Arsénico, por favor" (protagonizada por Jorge Sanz, que se exhibió el 16 de marzo) y "El príncipe y la corista" (el 20 de abril, con Emilio Gutiérrez Caba y María Adán). La próxima obra será en los primeros días de julio, con una interpretación de Serafín Zubiri.

Por otro lado, también hemos seguido con las reuniones mensuales de los Grupos de Ayuda Mutua. Este año con la temática de la familia con personas afectadas de RP.

El pasado 29 de marzo tuvimos la Asamblea General de Socios, en la que se aprobó tanto la gestión del año 2002 como los proyectos para este 2003. También se mantuvo la misma Junta Directiva, que el año próximo deberá nombrarse de nuevo, aprovechando el cambio de Estatutos obligado por la nueva Ley de Asociaciones que rige en la totalidad del Estado Español.

Comunitat Valenciana

El 28 de noviembre se celebró una Asamblea General Extraordinaria para proceder a la elección de presidente y junta directiva para los

próximos tres años, resultando elegido presidente D. Joaquín Selva, cuyo principal cambio fue elvar a una segunda vicepresidencia a Dña. Rosa M^a Alvaro de Castellón.

El 14 de diciembre tuvo lugar la comida navideña a la que hubo una buena asistencia. Hubieron regalos, una rifa y diversión para todos.

Madrid

ENCUENTROS CON LA ADMINISTRACIÓN

Madrid

La Asociación ha asistido al acto de presentación de la Ley de Homologación de Servicios Sanitarios, acto celebrado el 18 de marzo en el salón de actos del Instituto Madrileño de Salud con asistencia de destacados ponentes y cerrado por la Ministra de Sanidad y Consumo.

DIFUSIÓN

Aragón

La Asociación Aragonesa de R. P. tuvo un stand en el Auditorio de nuestra ciudad, los pasados días 28, 29 y 30 de Noviembre, en el 6º Congreso Estatal del Voluntariado y Cambio Social, celebrado en Zaragoza y presidido por S.A.R. el Príncipe de Asturias.

Hubo importantes ponencias: A destacar la de D. Federico Mayor Zaragoza que versó sobre Voluntariado y Globalización.

Tuvimos la intervención de la Ilma. Sra. Dña. Concepción Dancausa Treviño, Secretaria General de Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. A esta señora se la increpó en bastantes ocasiones por lo desprotegidos que se encuentran muchos colectivos de enfermos inmigrantes etc, pero lo que nos pareció más acertado es el que se la increpara respecto a las casillas de la declaración de la renta. Pensamos que debían de estar diseñadas para que cada ciudadano

destinara su donación para la Asociación o grupo que deseará y no como ahora, que se reparten el pastel 3 o 4 organizaciones mastodónticas que son casi como empresas. La Sra. Dancausa explicó que se podría estudiar el tema.



Muy importante fue nuestro stand, visitado por el príncipe y autoridades, llegándose a formar filas de personas probándose las gafas de simulación de la enfermedad, y haciéndonos todo tipo de preguntas. Despertamos curiosidad y gran interés. Nos sentimos muy satisfechos ya que ante nosotros pasaron gentes de toda España.

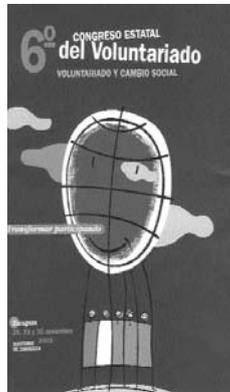
Asturias

"VAMOS A VER [GRACIAS A TI]" es el lema o slogan que encabeza la nueva campaña que para este año se ha impulsado desde la Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria con el objetivo de dar a conocer, no sólo a los socios sino a toda la población, cuales son las actividades que desde aquí se están llevando a cabo como son el programa de información a jóvenes escolares titulado RP VA A LA ESCUELA, el de control y seguimiento de los afectados, de ocio y acompañamiento, el de formación, apoyo sociofamiliar, además de ofrecer una información actualizada sobre todo lo relacionado con la Retinosis.

Pero uno de los pilares mas importantes y a lo que más tiempo empleamos es promover y sensibilizar a toda la sociedad para que tome conciencia de nuestras necesidades.

Canarias

La Asociación de Afectados de RP de la Comunidad Canaria, miembro de FAARPEE, en este año europeo de la discapacidad, ha llevado a cabo una Campaña de Información y Sensibilización en nuestra comunidad, la cual, ha consistido en la distribución de trípticos y carteles informativos a distintos colectivos como son: la Gerencia de Atención Primaria de las dos provincias, la Sociedad Oftalmológica de Canarias y a la ONCE, sin olvidar nuestro Comité Científico Médico Asesor



Regional.



El acto de presentación tuvo lugar el pasado 18 de marzo, en el salón de actos

de la Gerencia de Atención Primaria (área de salud) de Gran Canaria, sito en la calle Luis Dorestes Silva n. 36-44, en las jornadas que se estaban llevando a cabo, dirigidas a los directores de los Centros de Salud que abarca la Gerencia. La presentación del acto estuvo a cargo de la Gerente Rafaela Arisa Oviedo, además intervinieron: el Presidente de la Asociación de RP en Canarias, Germán López; el Doctor Genetista Miguel Fernández con la exposición "Una aproximación a la RP" y el Doctor Oftalmólogo especialista en baja visión, Pedro Valls con la exposición "Degeneraciones y distrofias retinianas", ambos ponentes miembros de nuestro CCMAR. Como colofón al acto se dio a conocer nuestra pagina Web (<http://es.geocities.com/retinosisc>), por el coordinador de la misma José Antonio Giralde.

Comentar también que el acto estuvo acompañado por miembros de nuestro CCMAR, de nuestra Junta Directiva, representantes de la Sociedad Oftalmológica de Canarias, etc.

Todo ello fue promocionado y divulgado por el Gabinete de Prensa de la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria a los medios de comunicación (radio, prensa y televisión).

También comentar que gracias a la gestión del Presidente de la AARPCC, la página Web de FAAR-PEE aparece en el "lista" de la ONCE, y que quedan todos invitados a visitar nuestra página Web, antes mencionada.

Madrid

Boletines y revistas: En estos meses, la Asociación Retina Madrid ha distribuido las Hojas Informativas correspondientes a diciembre del 2002, febrero y abril del 2003, así como el nº 21 de la revista "Visión". Ambas publicaciones se distribuyen en formato impreso y grabado; además, la Hoja Informativa también se distribuye en formato electrónico a tra-

vés de internet.

Internet: La página web, <http://www.retinamadrid.org>, está recibiendo una media de 500 visitas distintas al mes, constituyéndose en el mejor escaparate informativo de la Asociación.

Medios de comunicación: Hemos intervenido en las siguientes emisoras de radio:

- Canal 11: El 18 de febrero, anunciando la Charla-Coloquio de la Dra. Elvira Martín.

- Radio Intercontinental, el 28 de marzo, para protagonizar un espacio de sensibilización social sobre nuestra problemática visual.

Actos de presentación: El 23 de febrero, como en los últimos años, hemos presentado nuestra Asociación y la problemática que nos ocupa en el Curso Máster de Iniciación a la Oftalmología impartido en el Instituto de Investigaciones Oftalmológicas Ramón Castroviejo. Este curso, dirigido por el Prof. Dr. Julián García Sánchez, va orientado a la formación especializada de médicos internistas procedentes de toda España.

Relaciones públicas: La Asociación ha dado comienzo esta primavera a la segunda ronda de visitas a los coordinadores de las 12 áreas de atención sanitaria en que se divide el territorio de la comunidad autónoma de Madrid, siempre con el fin de mantener el contacto más estrecho posible con los facultativos llamados a diagnosticar la enfermedad que nos ocupa. En este mismo sentido, también hemos iniciado una campaña de contactos con las ópticas de Madrid, especialmente con las grandes cadenas comerciales y aquellas más interesadas en la problemática de la baja visión.

Feria de la Solidaridad: Del 7 al 11 de mayo, en el recinto ferial Juan Carlos I del Parque de las Naciones, Madrid, la Asociación Retina Madrid está invitada a participar en la Feria de la Solidaridad organizada por la Consejería de Servicios Sociales de la CAM. En el espacio adjudicado, compartido formalmente con la FAARPEE, hemos previsto desarrollar 3 tipos de actividad:

- Información de nuestra problemática mediante trípticos, folletos y carteles.
- Exposición de material tecnológi-

co de ayuda a la baja visión, cedido por Novo-Lent, óptica a la que estamos especialmente agradecidos.

- Demostración de "lo mal que se ve cuando se ve mal" mediante el uso de lentes de simulación utilizadas por el público asistente para hacer un corto recorrido con obstáculos de los que nos encontramos habitualmente los afectados en nuestra vida diaria.

Navarra

En la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra hemos decidido trabajar de una manera especial y prioritaria este año 2003 por lograr los objetivos del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Por este motivo, formamos parte del Comité Coordinador en Navarra para las actividades que conmemoren este Año Europeo.

Hemos participado, como ponentes en el Encuentro Internacional de Eliminación de Barreras, celebrado en la Universidad Pública de Navarra los días 17 y 18 de enero, con una ponencia titulada "Hacia entornos habitables para todos". En febrero, el 22 y el 23, fuimos ponentes en las Jornadas sobre Integración Social e Inserción Laboral, con la ponencia "Concepto social de discapacidad" y participando en la mesa redonda sobre "Trabajo de las Asociaciones en relación con la inserción sociolaboral". Los días 6, 7 y 8 de marzo estuvimos presentes en el Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad", exponiendo nuestras ideas en la mesa redonda "Familia con discapacidad y atención educativa". También estuvimos el día 6 de marzo en la organización del autobús europeo "Súbete a bordo", que pasó por Pamplona con la intención de sensibilizar a la población sobre los valores de las personas con discapacidad.

Para los próximos meses estamos preparando 5 proyectos que serán muy importantes en nuestra Comunidad. Son los siguientes: "Estamos a tu lado" (exposición itinerante por cinco localidades de Navarra sobre la Discapacidad), "Cine para todos" (sesiones en cine con películas de la cartelera normal accesibles a personas ciegas, sordas o con movilidad reducida), "Escena y Discapacidad" (ciclo de

teatro con temas y compañías formadas por personas con discapacidad), "Compartiendo el esfuerzo" (jornadas de deportes específicos para personas con discapacidad, para natación y polideportivo) y "Con el objetivo de la Discapacidad" (taller y concurso de fotografía).

Comunitat Valenciana

Los días 15, 16 y 17 de mayo hemos asistido a la 1ª Feria Internacional de Acción Social de Valencia. Para una mejor difusión de la enfermedad, hemos contado con la colaboración de distintas ópticas que han expuesto todos los medios existentes en el mercado para baja visión.

ASISTENCIA A EVENTOS

Castilla-León

El secretario de la Asociación ha asistido al Congreso de Servicios Sociales de Castilla y León los días 23, 24 y 25 de Octubre de 2002 en el Auditorio de la Feria de Muestras de Valladolid. Se desarrollaron varias mesas redondas de distintas experiencias en el tema Social y Laboral en Castilla y León. Programas de apoyo a la familia e iniciativas para la inclusión social y autodeterminación de las personas con discapacidad.

La misma persona ha asistido a la I Muestra del Voluntariado en Castilla y León los días 15, 16 y 17 de Noviembre de 2002 en la Feria de Muestras de Valladolid. Se presentaron posters y comunicados de varias ONG.

Igualmente, en el mes de enero, los días 16 y 17 se asistió a un curso de Ocio y Discapacidad convocado por la Universidad de Deusto y la Dirección General de la ONCE, a ella asistió José Luis San José. Este curso se realizó en los locales de la ONCE de Valladolid.

José Luis San José asistió al Congreso Internacional de Familia y Discapacidad los días 19, 20 y 21 de febrero en Valladolid. El día 19 dio la conferencia: "Enfermedad, discapacidad y relaciones familiares: el papel del apoyo social" D. Irwin G. Sarason, Dep. Psicología, Universidad de Washington, Seattle, EEUU. El día 21 dio la conferencia "Pareja y discapacidad" D. James C. Coiné, Director de Investigación de Ciencias

del comportamiento del Centro de Cáncer y Profesor de la Universidad de Pennsylvania en Philadelphia, EEUU. Se realizaron varios Simposios y varios Talleres de trabajo impartido por varias personalidades de ámbito nacional. D. Antonio Jiménez Lara, D. José Navarro Góngora, D. Miguel Ángel Verdugo Alonso, D. José Pereira Miragaya, D. Juan Rodríguez Abellán, D. Sebastián Forteza Bauz, etc. Este Congreso se celebró en el Palacio de Congresos "Conde Ansúez".

En el mes de marzo se asistió a Salamanca a un Curso Extraordinario de Retina y Visión, en el cual dio una Charla-Coloquio el Secretario de la Federación, Andrés Mayor. Esta Asociación intervino en el Curso los días 7 y 14. Asistieron por parte de la Asociación, José Luis San José, Manuel Cordero y Jesús Morán.

Castilla-La Mancha

En este periodo deseamos resaltar la labor que ha llevado la Consejería



de Sanidad de nuestra Comunidad, concretamente nuestro admirado Consejero, D. Fernando Lamata con el cual y con la asistencia de nuestro Presidente Regional D. José Bono celebramos el día Mundial de la Salud, representandonos en dicho acto Nuestro Presidente Regional de la Asociación, D. Antonio Gómez, el alcalde de Valdeganga (Albacete) y nuestro afectado D. Juan Sarrión. Dicho acto tuvo lugar el pasado 7 de Abril a las 18h. en el teatro Auditorio "Antonio Buero Vallejo" de Guadalajara.

El Ilmo. Consejero se comprometió a tener en cuenta nuestra opinión a la hora de valorar la aportación presupuestaria para la financiación de la investigación de la lucha contra la ceguera, objetivo que perseguimos todos.

Madrid

En esta área, el pasado 13 de diciembre, en vísperas de la Navidad,

INVESTIGACIÓN

la Asociación Retina Madrid recibió en su Sede Social la visita de la Dra. Carmen Ayuso y su amplio equipo

de colaboradores del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. En este encuentro, de carácter informal, intercambiamos nuestras impresiones e información sobre la marcha de la Asociación y de la Fundación, inmersa ésta en un proceso de privatización de su gestión.

Por otro lado, la Asociación Retina Madrid estará representada en el "11th International Retinoblastoma Symposium and 14th Meeting of the International Society for Genetic Eye Diseases", que se celebra en París del 19 al 22 de mayo. En efecto, la Asociación financia con 1.500 € la participación de María García Hoyos y Rosa Riveiro, colaboradoras de la Dra. Ayuso, en dicho Encuentro. Allí presentarán los resultados de su investigación en familias con retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X y con coroideremia; además, Diego Cantalapiedra, becario de esta Asociación en el 2002, presenta también en esta cita internacional sus resultados en la investigación con familias afectadas por la enfermedad de Stargardt. Nuestra Asociación está firmemente convencida del interés que para todos los afectados supone la formación de jóvenes investigadores que se comprometan en el estudio de nuestra problemática visual.

Comunitat Valenciana

La Dra. M^a Dolores Pinazo, desde su Unidad de Investigación Oftalmológica en el Hospital Dr. Peset de Valencia nos ha pedido colaboración en un estudio de la posible relación entre la función tiroidea y la Retinosis Pigmentaria.

Desde esta asociación se siguen manteniendo contactos con el Dr. Rubén Moreno, director del Instituto de Investigaciones Biomédicas y Trasplantes y, el Prof. José Luis Menezo, director de la Fundación de Investigaciones Oftalmológicas, para que ambos centros, actualmente en construcción, se desarrollen líneas de investigación en enfermedades degenerativas de la retina.

Se sigue avanzando en las negociaciones con la Conselleria de Sanitat para la consecución de un programa de diagnóstico, control y seguimiento específico para los afectados por Retinosis Pigmentaria.

