



Editorial

Un año más podemos hablar en pasado de las Jornadas Nacionales de Aspreh y afortunadamente con un buen recuerdo de las mismas, tanto por la calidad de las intervenciones y de la participación en las mismas, como por los buenos momentos de ocio compartido. A través de la página de Aspreh podemos acceder a los resúmenes de las comunicaciones y vídeos grabados durante las jornadas. Así mismo recordamos la posibilidad de suscribirse al boletín de Aspreh para lo cual únicamente hay que solicitarlo a través de la página de la asociación. Y por supuesto, os animamos a inscribiros en la asociación y formar parte de nuestra comunidad.

Con la ilusión puesta en el próximo año en el que celebraremos 10 años desde las primeras jornadas, las Jornadas se harán coincidir con la ciudad donde se iniciaron, Barcelona. El tema será “Personas rehabilitando a personas” y serán preparadas y organizadas por M^a José Seseña, Miguel Díaz, Maru Bercedo, Justo Martínez, Inma Riera, Jordi Mouriño, Eulalia Sánchez y Ramón Hirujo. Daremos cumplida información cuando se acerque el evento de todos los detalles, esperando que la participación acompañe a la importancia de la conmemoración.

Como en anteriores ocasiones os animamos a que nos sigáis a través de Facebook y twitter y que nos facilitéis cuantas noticias os parezcan de interés y consideréis necesario compartir mediante nuestras redes sociales. Esperamos vuestras aportaciones para así enriquecer la difusión de información relacionada con la discapacidad visual y ceguera. También compartimos con otras asociaciones información lo que finalmente contribuye a que seamos una gran familia profesional.

Cuando la comida entra por todos los sentidos, casi todos...



El dicho popular que asegura que la comida tiene que entrar por los ojos antes que por la boca se rompe de una forma tan drástica como sugerente desde esta semana en Sevilla, con la apertura de 'No veas', el primer restaurante en el que todo es a ciegas, desde que se accede al comedor hasta que van los comensales.

Es una idea que completa algunas iniciativas similares que, en algunos lugares del mundo, ofrecen comer a ciegas con antifaces o vendas, con el matiz de que toda la experiencia se desarrolla en un comedor sin luz y con un menú realizado por un chef y cocineros ciegos, como explica a Efe Jesús Ibáñez, uno de los creadores del local de la Avenida Diego Martínez Barrios hispalense, recién abierto.

Ibáñez detalla que lo que han realizado es "una técnica para que no haya nada de luz, porque sabemos que estamos en un lugar en el que a las tres de la tarde pega el sol en la fachada y entra en el local, pero con lo que hemos hecho en el restaurante no entra ni un rayo de luz".

"Al entrar en el local hay una sala de diseño que invita a reflexionar, y luego se accede a una puerta misteriosa, con ojos, que si se abre no se ve el final, y cuando llega el turno de entrar se queda en oscuridad total", indica, y posteriormente, "al cerrar la puerta, de pronto se escucha la voz de un camarero que anuncia que es el guía, explica técnicas para caminar o disfrutar de la experiencia, y se establece un vínculo con un persona de la que solo se conoce la voz, y ahí se empieza ya a degustar nuestra alta cocina".

Su creador lo define como "el primer restaurante full-sensorial de alta cocina donde se irán desarrollando diferentes experiencias, y en esta primera versión nos atrevemos a anular el sentido de la vista, con lo que se come en un salón donde no puede entrar ni el más mínimo rayo de luz, contando a su vez con chef y camareros legalmente ciegos".

"Es de sobra conocido que cuando nos privan de la vista agudizamos el resto de nuestros sentidos, por lo que con esta nueva tendencia gastronómica disfrutaremos al máximo de los sabores, los olores y las texturas de los alimentos", subraya su creador, que destaca el detalle de que el personal del restaurante es ciego, y eso hace que tengan una especial dedicación a lo que elaboran, con unos matices muy concretos.

Eso sí, tanto la cocina como el comedor cuentan con todas las medidas de seguridad necesarias para desarrollar la actividad, porque "creemos básico eliminar el máximo de fronteras entre el personal y nuestros clientes", con el dato añadido de que antes y después de cada acto "realizamos revisiones técnicas y un servicio integral para mantener el orden de enseres, utensilios y obstáculos que nuestros cocineros y camareros conocen previamente".

Tras dos horas de experiencia en la mesa, se guía a los comensales hacia la salida, y se enciende una luz en el pasillo, pero muy tenue, y por primera vez se ve el rostro del camarero: "se conoce el rostro de la persona con la que has estado vinculado un par de horas, y además se prepara la vista para salir a la luz, poco a poco".

Entra en nuestra página de Facebook!!

<http://www.facebook.com/pages/ASPREGH/41519648521?v=wall>



Se presenta en España el bastón rojo-blanco que identifica a las personas con sordoceguera



Una franja roja en el bastón blanco de las personas ciegas evidencia además la presencia de una discapacidad auditiva

La ONCE, a través de su Fundación para la Atención de las Personas con Sordoceguera (FOAPS), en colaboración con la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE) y la Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE), han presentado este viernes, 13 de mayo, el bastón rojo-blanco como auxiliar de movilidad que identifica a las personas con sordoceguera.

La incorporación de una franja roja al bastón blanco, habitualmente utilizado por las personas con ceguera o discapacidad visual grave, evidencia la presencia también de una discapacidad auditiva en el usuario por lo que el distintivo aportará mayor seguridad en la autonomía de los desplazamientos puesto que le identifica como una personas con sordoceguera y, además, facilita su posible comunicación con el resto de personas, según sus impulsores.

El uso del bastón rojo-blanco en España responde a las recomendaciones de los órganos internacionales que representan a las personas sordociegas, entre ellas, el interés mostrado en la última Conferencia de la Unión Europea de Sordociegos (European Deaf Blind Union), celebrada en Eslovenia el pasado 27 de octubre de 2015, donde se hizo patente la utilidad de su uso para estas personas.

En la actualidad, en España las personas con sordoceguera utilizan como auxiliar a la movilidad un bastón totalmente blanco, igual al que utilizan las personas que sólo tienen discapacidad visual, lo que dificulta su comunicación con el resto de ciudadanos. Al observar el bastón blanco, lo habitual es ofrecer ayuda a la persona mediante indicaciones verbales o sonoras (en el caso de los cruces), imperceptibles para la persona con sordoceguera.

El 'nuevo bastón' rojo-blanco es un símbolo aceptado en muchos países como el símbolo identificativo de las personas sordociegas, así como definido por la Federación Mundial de Sordociegos (World Federation of the Deafblind-WFDB), sin concretar el diseño en cuanto a disposición y tamaño de las franjas rojas.

En otros países, las condiciones climatológicas pueden determinar la distribución de las franjas rojas, pero en España, debido a diversos aspectos, se ha recomendado que los tramos de color rojo se sitúen, empezando desde la parte inferior del bastón, en el segundo y cuarto tramo del mismo.

La ONCE precisa que a las personas con sordoceguera que conservan resto de visión les resulta más fácil ver el extremo del bastón si el tramo inferior es de color blanco, mientras que en entornos con gran afluencia de público (metro, centros comerciales, cruces...) los transeúntes perciben mejor la parte superior del bastón, al igual que ocurre con los conductores, que visibilizan la parte superior del bastón por lo que es más lógico incluir la franja roja en esa parte.

"VOLAR MUCHAS BARRERAS Y CONSTRUIR PUENTES"

En la presentación del bastón han participado la presidenta de la Subcomisión de Derechos Humanos del Parlamento Europeo, Elena Valenciano; la vicepresidenta del Consejo General de la ONCE, Patricia Sanz; el presidente de FOAPS, Andrés Ramos; el presidente de FASOCIDE, Francisco Javier Trigueros; y la presidenta de APASCIDE, Dolores Romero.

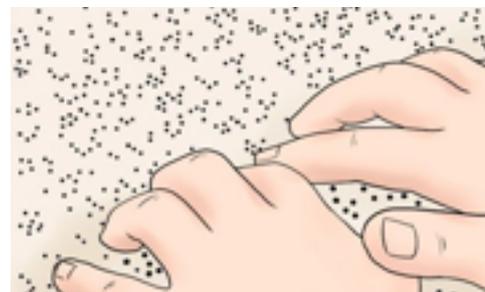
Según Valenciano "que las personas con sordoceguera puedan manejarse libremente por la calle va a cambiar la vida de muchas personas. No se trata sólo de un bastón, es un símbolo de libertad para estas personas. Para construir una sociedad igualitaria hay que volar muchas barreras y construir puentes".

"El bastón rojo-blanco es una muestra más del derecho de las personas con sordoceguera a que los demás ciudadanos sepan que existen... Es la sociedad la que se tiene que convertir en un bastón rojo-blanco para que las personas sordociegas puedan ser libres", ha añadido.

Por su parte, el presidente de FOAPS, Andrés Ramos, ha querido reconocer el trabajo de todos los profesionales que han trabajado en la validación de este instrumento de movilidad "disponible ya en todos los centros de la ONCE para que las personas sordociegas lo puedan adquirir si así lo eligen".

Mientras, la presidenta de APASCIDE, Dolores Romero, se ha referido al "paso tan grande que supone el hecho de que cualquier persona pueda saber que quien lleva un bastón rojo-blanco es una personas con sordoceguera", un aspecto en el que ha coincidido también Francisco Javier Trigueros, de FASOCIDE,

Aprende Braille, una app para apoyar e incluir



De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), cerca de 285 millones de personas en el mundo padecen discapacidad visual, de las cuales, 19 millones son niños.

En cualquier caso (se trate de adultos o niños) las personas con debilidad visual requieren, además de la intervención médica, herramientas que les permitan desarrollarse plenamente y moverse en el mundo con la misma soltura que cualquier otra persona.

Esto, sin embargo, representa un verdadero reto, no tanto por la discapacidad visual que padecen como por el hecho de que se enfrentan a una sociedad altamente discriminatoria que no posee ni sistemas ni políticas públicas incluyentes.

Bajo la premisa de que debemos trabajar para cambiar ese estado de cosas, Mario Ugedo, programador informático y padre de un pequeño con debilidad visual se dio a la tarea de crear una aplicación para que las “personas que rodean a los ciegos les puedan ayudar”. Y nació Aprende Braille

Fundada en la idea de que es mucho más fácil aprender algo mientras se realiza, es decir, aprender haciendo, Aprende braille “se basa en ejercicios, test cortos y rápidos para hacer en un par de minutos”, con lo que después de dedicarle un par de días uno comienza a leer en braille con mucha soltura.

Aunque la aplicación está principalmente diseñada para personas no ciegas o débiles visuales, “he intentado que sea accesible, poniendo las etiquetas a todos los botones y textos, y mediante talk back se puede explorar toda la aplicación y el teléfono ofrece mensajes de voz para los usuarios”.

Así, resulta ser una herramienta realmente útil para familiares, amigos, profesores, compañeros... que rodean a una persona con ceguera o debilidad visual, ya que “se rompen las barreras entre la tinta y el braille” y se consolidan los lazos de comunicación e inclusión social.

Además, es muy fácil de usar pues “empiezas con los ejercicios de letras; cuando te ves con soltura pasas a los ejercicios de palabras y cuando las dominas pasas a los ejercicios de frases”.

Aprende Braille es una aplicación que originalmente nació en España; sin embargo, debido al éxito que ha alcanzado ha sido acogida positivamente en países como México, Brasil, Argentina y Chile, entre otros. Otra de las importantes aportaciones de esta app es que “la aplicación no tiene publicidad, no requiere permisos, no recolecta ninguna información del usuario y no necesita conexión a Internet”.

El único detalle es que por ahora sólo se encuentra en su versión para dispositivos Android, aunque Ugedo aseguró que ya está trabajando para crear la versión para iOS.

Ciegos tras la operación: el producto que ha quitado la vista a más de cien pacientes

Cruzaron las puertas del quirófano para solucionar su problema de retina, pero un producto en mal estado utilizado durante la cirugía les ha dejado ciegos o con severos problemas de visión. Empezaron siendo unos pocos, pero ya son 102 afectados en toda España y no se descarta que la cifra aumente. Ahora reclaman explicaciones y que alguien les compense un daño irreversible.

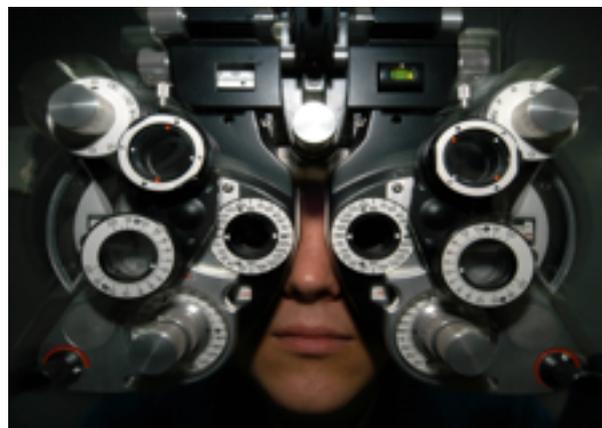
Una operación quirúrgica siempre entraña riesgos. Pero con una tasa de éxito del 90%, la cirugía por **desprendimiento de retina** no parece la más temible. Salvo si el producto que se usa en la intervención está contaminado por una sustancia tóxica capaz de destruir las células del ojo. Eso es lo que ha ocurrido a más de cien pacientes intervenidos en 23. Desde 2014 los servicios de cirugía ocular empezaron a notar un incremento inusual de casos en los que los pacientes no recuperaban la visión tras ser operados. En el Hospital Miguel Servet de Zaragoza detectaron problemas y decidieron no volver a usarlo. Pero no fue hasta casi un año después -en junio de 2015-, cuando la **Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios** (AEMPS) emitió la alerta y retiró el producto de la circulación. Poco tiempo más tarde, el 23 de diciembre se producía otra alarma en Suiza y la AEMPS apartaba también los lotes de **Arcotane**, una marca de origen francés.

"Los jefes de servicio no entendían cómo una cirugía tan segura estaba teniendo resultados tan nefastos, hasta que se dieron cuenta de que el nexo común eran unos lotes concretos del perfluoroctano", explica a este periódico **Carlos Gómez Menchaca**, abogado de un bufete bilbaíno especializado en derecho sanitario que defiende a casi la mitad de los afectados. Denuncia que el lapso transcurrido entre la primera alarma y la retirada del producto fue demasiado largo. "Lamentablemente, aún hay personas que desconocen que son afectadas del perfluoroctano", añade. centros públicos y privados de 10 comunidades de toda España. El culpable es el **perfluoroctano** de la marca alemana **Ala Octa**, un producto usado desde hace dos décadas en este tipo de operaciones. El producto en cuestión es una gas que se usa como **refrigerante industrial**, pero que también tiene aplicación médica en forma de líquido. Los oftalmólogos lo emplean para adherir la retina al globo ocular cuando ésta se desprende. El Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada de Valladolid (**IOBA**) lleva meses analizando las muestras de los lotes afectados por encargo del Gobierno Vasco y de un grupo de clínicas privadas. Y ha logrado probar la toxicidad de las muestras del producto. Pero no ha sido un trabajo sencillo, sino más propio de "Sherlock Holmes", explica a Vozpópuli el director del centro, **José Carlos Pastor**.

Ala Medics compraba el material con el que fabricaba el Ala Octa a una gran empresa química alemana que, a su vez, adquiría la materia prima de un fabricante ruso. Es probable que este último desconociese el uso médico que se daba al producto final. La toxicidad podría deberse a un cambio en el proceso de fabricación, realizado para mejorar la eficiencia o abaratar costes. El perfluoroctano no es un fármaco, sino un **producto sanitario**, como pueden ser las gasas. Debido a ello, sus controles son más laxos que los de los fármacos. Sin embargo, el IOBA ha puesto en contacto directo el producto con células de retina humana y ha determinado que produce su muerte entre un 55% y un 99%.

El laboratorio alemán **Ala Medics** está **en quiebra** a raíz del escándalo, aunque esto no afectará necesariamente a los pacientes. Optarán por reclamar las indemnizaciones al prestatario del servicio (las consejerías de Sanidad y los centros privados) y no directamente al fabricante del producto, pues sería un proceso más largo y costoso. Las compañías aseguradoras de los servicios médicos de las diez comunidades autónomas implicadas deberán responder en un plazo de seis meses. De lo contrario, los casos serán llevados ante los **juzgados de lo contencioso**. "Es un tema serio y grave, que origina un daño irreversible y estamos convencidos de que se llegará a un acuerdo indemnizatorio -bien por acuerdo o bien por sentencia-",

España sufre una brecha norte-sur en ceguera y discapacidad visual



Las mujeres y los habitantes de comunidades autónomas más pobres registran “fuertes desigualdades” en problemas visuales, según el primer estudio sobre discapacidad visual que se hace en España
/.excerpt

La riqueza de una comunidad autónoma está relacionada con el número de casos de ceguera y discapacidad visual que sufren sus habitantes. A menor Producto Interior Bruto en una región, más personas hay con deficiencias visuales operables y otras que ya han quedado ciegas. Así lo indican los resultados del primer estudio a nivel nacional sobre la prevalencia de este tipo de problemas visuales y que desvela una brecha norte-sur en España. Los resultados son similares a los que ya arrojó el atlas de mortalidad de España, en el que también se registraba una brutal desigualdad entre regiones ricas y pobres en cuanto a muerte por cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes y otras dolencias. “Sólo por el hecho de vivir en una u otra comunidad autónoma tendrás más riesgos de sufrir estos problemas”, explica a *Materia* Anna Rius, investigadora de la Universidad Politécnica de Cataluña. El estudio es parte de su trabajo de tesis doctoral dentro de la Cátedra UNESCO de Desarrollo y Salud Visual. El trabajo ha sido dirigido por el Grupo de Investigación en Desigualdades en Salud de la Universidad Pompeu i Fabra de Barcelona.

Los datos muestran que las comunidades en las que más casos de ceguera y discapacidad visual se registran son Andalucía y Extremadura, y las ciudades de Ceuta y Melilla. Por el contrario, las regiones donde la salud visual estudiada es mayor son La Rioja, Cataluña, Madrid, País Vasco y Navarra. En general, se observó “un patrón creciente de norte a sur en la prevalencia” de las dolencias estudiadas, según el estudio, recién publicado en la revista *Ophthalmology*. Otro patrón “consistente” que se ha observado es que la ceguera y los problemas visuales afectan más a mujeres que a hombres en España.

El estudio ha analizado datos de 213.626 personas recogidos en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia de 2008. De ellas, 360 eran ciegas, 4.048 tenían problemas para ver de cerca y 4.034 para ver de lejos, en ambos casos a pesar de medidas correctivas como las gafas o lentes de contacto. Se contemplaron tres variables: sexo, nivel económico individual (el indicador era el nivel de estudios) y riqueza de la comunidad autónoma. El trabajo observó desigualdades “fuertes” entre regiones relacionadas con el PIB de las mismas. La prevalencia de ceguera y problemas visuales era además consistentemente más alta entre las mujeres. “La magnitud de esas desigualdades”, resalta el trabajo, “se mantuvieron cuando ajustamos por edad y nivel educativo”.

Listas de espera, diabetes y mala dieta

Rius resalta algunos datos de su estudio. Por ejemplo en el caso de Extremadura, una de las comunidades que salen peor paradas, “el riesgo de ceguera es el doble de la media”, resalta. Los extremeños también tendrían un 50% más de riesgo de sufrir problemas de visión que la media, señala la autora.

El estudio apunta a varios factores que podrían explicar las desigualdades observadas. Entre ellos, señala Rius, podrían estar las listas de espera sanitarias para las operaciones de cataratas, que son las más largas del país y las que tienen un mayor número de días de espera en España, según el trabajo.

Una empresa cordobesa crea una tecnología capaz de detectar enfermedades oculares de forma muy precoz

Lynhce Diagnostics, empresa creada por emprendedores cordobeses, ha lanzado 'AnalizatuRetina.com', una avanzada tecnología que permite detectar enfermedades oculares en una etapa muy precoz, contribuyendo a prevenirlas a tiempo y, con ello, a salvar la vista de muchas personas.

.teaser

Según ha informado la propia empresa, la ceguera es evitable en un 80 POR CIENTO de los casos y esta nueva tecnología "permite prevenirla mediante un análisis de retina que ahora podrá realizarse cualquier persona en la óptica de su barrio, ya que estará disponible para los centros de visión que quieran ofrecer a los ciudadanos un informe preciso del estado de sus retinas, contribuyendo a prevenir una discapacidad visual".

El análisis se realiza a partir de una imagen de retina (o retinografía) tomada por un dispositivo específico que mantiene una distancia de seguridad con el ojo. Por tanto es una prueba "completamente indolora, segura y rápida".

Los algoritmos de Lynhce exploran la imagen, buscando indicios de enfermedades, tales como retinopatía diabética, DMAE o glaucoma, incluso en estados muy iniciales de estas enfermedades, antes de que aparecen los primeros síntomas. En muchos casos los síntomas pueden significar un estado ya avanzado de la enfermedad, cuando ya es mucho más complicado de paliar.

Los algoritmos de Lynhce exploran la imagen, buscando indicios de enfermedades, tales como retinopatía diabética, DMAE o glaucoma, incluso en estados muy iniciales de estas enfermedades, antes de que aparecen los primeros síntomas. En muchos casos los síntomas pueden significar un estado ya avanzado de la enfermedad, cuando ya es mucho más complicado de paliar.

#bbt-ad-slot-intext .ad .ad-wrap

.ad-v

Esta tecnología está co-desarrollada y validada por el Servicio Andaluz de Salud (SAS), con pruebas en más de 5.000 pacientes diabéticos. Además, "cuentan con expertos retinólogos que validan cada análisis, por lo que la exactitud de los resultados está garantizada".

PRESENTACIÓN NACIONAL EN EXPOÓPTICA 2016

Lynhce Diagnostics realizará la presentación a nivel nacional de 'AnalizatuRetina' en la feria ExpoÓptica 2016, el mayor evento del sector, que se celebra desde este viernes y hasta el domingo en Ifema, en Madrid.

Esta empresa cordobesa nació en 2014 con el objetivo de aplicar la dilatada experiencia de sus fundadores en el desarrollo de soluciones de visión artificial al ámbito de la telemedicina, para mejorar la calidad de vida de las personas y facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios. En 2015, Lynhce fue seleccionada por el Programa Minerva de aceleración de empresa, patrocinado por la Junta de Andalucía y Vodafone.

