

#### Editorial

#### ASPREH ha sido declarada entidad de Utilidad Pública

Nos es grato informaros que hemos recibido la notificación ministerial de que ASPREH ha sido declarada entidad de Utilidad Pública. Como sabéis, llevamos casi dos años persiguiendo este importante estatus, y finalmente, lo hemos conseguido.

La declaración de Utilidad Pública es un reconocimiento social de la labor que realizan las entidades sin ánimo de lucro. Para obtener este título es necesario cumplir una serie de requisitos que están recogidos en la Ley orgánica 1/2002 de 22 de marzo. En concreto, aquellas organizaciones que solicitan la declaración de utilidad pública deben promover el interés general, no sólo de sus asociados, llevar en funcionamiento al menos dos años y no retribuir a los miembros de sus órganos de representación con fondos y subvenciones públicas.

Para que veáis la importancia de este logro, en la actualidad existen en España entorno a las 30 mil asociaciones, de ellas, sólo 333 están declaradas de utilidad pública, según datos del Ministerio del Interior. Esta declaración de utilidad pública implica unos derechos, que os resumimos a continuación:

A partir de ahora, ASPREH puede disfrutar de exenciones y beneficios fiscales especiales, así como de otros beneficios económicos y asistencia jurídica gratuita. Por otro lado, un beneficio para nuestros posibles donantes es que pueden desgravarse las cuotas o donaciones que nos deseen hacer.

En definitiva, hemos dado un salto cualitativo muy importante en nuestra proyección social y éste es un logro de todos del que tenemos que estar muy satisfechos. Os alentamos a difundirlo entre las personas de nuestro sector y especialmente, entre las entidades que pudieran ser potencialmente colaboradoras de ASPREH. Con motivo de las V jornadas de nuestra entidad, a celebrarse este año en Santa Cruz de Tenerife, entre el 17 y el 19 de mayo próximo, en las que os esperamos, tendremos oportunidad para celebrarlo como se merece.

Junta Directiva de ASPREH



# V Jornadas científico-técnicas ASPREH Discapacidad Visual 2013.0 Avances en la investigación y en la intervención

#### **PROGRAMA**

DÍA	HORARIO	ACTIVIDAD
		Taller: Educación para el placer de los
Viernes 17 mayo	17:00-20:00	sentidos.
		Dr. Fernando Barragán Medero y
		D. Rafael Rivadeneira Hernández
	9:30-10:00	Inauguración Jornadas
		Formación Inclusiva de educadores
	10:00-10:40	basada en competencias.
		Dra. Olga Mª Alegre de la Rosa
		Formación en competencias en el
	10:40- 11:20	ámbito de la discapacidad visual.
		Dr. Luis A. García García
	11:20-11:50	Descanso
		El desarrollo de habilidades de
	11:50 -12:30	desplazamiento en personas con
		discapacidad visual a través de entornos
Sábado 18 mayo		virtuales, el juego y la neurociencia
		Dr. Lofti B. Merabet
		Terapia celular: posibilidades de una
	12:30-13:10	nueva plataforma tecnológica en
		patologías que causan discapacidad
		visual.
		Dr. Andrés G. Fernández
		Interpretación de las nuevas técnicas
	13:10-13:50	diagnósticas en la baja visión.
		Dr. Ramón Hirujo Sosa
	13:50-14:30	El placer de los sentidos y la sexualidad
		sobre las capacidades.
		Dr. Fernando Barragán Medero
	16:30-18:30	Asamblea ASPREH (solo asociados)



#### **PROGRAMA**

	_	
		Comunicaciones sobre Experiencias en
	10:00-10:40	el ámbito de la Rehabilitación de las
		Personas con Discapacidad Visual.
		Varios Autores
		El programa de atención a los alumnos
	10:40-11:20	con discapacidad de la Universidad de
		La Laguna.
	\ /	Dra. Miriam González Afonso
Domingo 19	11:20-12:00	Descanso
mayo		El proyecto OEM de homologación de
	12:00-12:40	competencias entre los especialistas en
		Orientación y Movilidad y Habilidades
		de la Vida Diaria En Europa.
		Dra. Begoña Coco Martín
		El libro electrónico como oportunidad
	12:40-13:20	de formación e integración para el
		alumno, y oportunidad de negocio para
		el formador.
		D. Jonathan Chacón Barbero
	13:20-13:40	Clausura



#### ASPREH anuncia la presencia del profesor Lofti B. Merabet, de la Universidad de Harvard, en sus V Jornadas Científico-Técnicas

La Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual (ASPREH) anuncia la presencia del Lofti B. Merabet, profesor adjunto de Oftalmología de la Harvard Medical School y Director del Laboratorio de Neuroplasticidad Visual del Massachusetts Eye and Ear Infirmary, en sus V Jornadas a celebrarse del



17 al 19 de mayo de 2013 en Santa Cruz de Tenerife (www.jornadastfe.aspreh.org)

El profesor Merabet es un neurocientífico interesado en cómo el cerebro se adapta a la pérdida de la visión. Completó su doctorado en Neurociencias en la Universidad de Montreal. Es Doctor en Optometría por la Escuela de Optometría de Nueva Inglaterra. Continuó su formación post-doctoral en la Harvard Medical School, de la Universidad de Boston, donde obtuvo un Master en Salud Pública y en el Centro MGH Martinos para imágenes biomédicas. En 2010, se unió a la Massachusetts Eye and Ear Infirmary como Investigador clínico. Actualmente, su trabajo tiene el apoyo de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) de los Estados Unidos de América.

Su ponencia versará sobre "El desarrollo de las habilidades de desplazamiento en las personas con discapacidad visual a través de entornos virtuales, el juego y la neurociencia". En ella hablará de la construcción de un mapa mental espacial de un entorno como elemento clave para el desarrollo exitoso de habilidades tales como el desplazamiento. Muchos nuevos enfoques tecnológicos están siendo desarrollados para enseñar y mejorar esta habilidad cognitiva. En este esfuerzo, el Dr. Merabet ha implementado una metodología centrada en el usuario, de carácter auditivo, para el desplazamiento virtual por interiores denominada "ABES" (Audio based Environmental Simulador), de la cual hablará en las V Jornadas de ASPREH.



#### Eye Stick es el bastón del futuro

Lo que estamos viendo en la imagen, si bien parece un sable láser tomado de una película de Star Wars, en realidad no está destinado a ser usado como arma de combate Jedi. En su lugar, lo que vemos es **el reemplazo** 

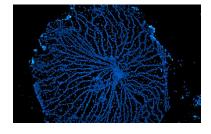


para los bastones tradicionales, pero es algo muchos más impresionante y útil.

**Eye Stick** es un bastón conceptual que utiliza sensores ultrasonicos (algo similar a lo que hacen los murciélagos) para medir la distancia entre tú y posibles obstáculos tales como una pared, escaleras, etc. El dispositivo está diseñado para reemplazar al bastón corriente como ya hemos dicho. Su diseñador, **Kim Tae-Jin**, nos da una breve descripción:

"Eye Stick reinventa al bastón tradicional. El uso de ondas ultrasónicos para medir la distancia a otros objetos no es afectado por la lluvia, niebla ni otras condiciones meteorológicas. El bastón proyecta una luz que se usa para evitar colisiones e informa de posibles peligros tales como cambios en el nivel del suelo. Eye Stick también puede brindar información sobre productos escaneando su código de barras a través de una cámara. La información es entonces convertida a voz".

#### El ojo necesita luz durante el embarazo para desarrollarse



Unos investigadores en Estados Unidos que han descubierto cómo los fotones, en la última fase del embarazo, desencadenan toda una coreografía bioquímica necesaria para generar ojos sanos.

Los ojos no solo ven la luz, también la necesitan, en su fase de desarrollo en el feto, para formarse correctamente. Vale decir que la luz enciende los ojos. Es la conclusión de unos investigadores en Estados Unidos que han descubierto cómo los fotones de luz, en la última fase del embarazo, desencadenan toda una coreografía bioquímica necesaria para generar ojos sanos. Han hecho los experimentos con ratones de laboratorio, pero el objetivo de su investigación es averiguar cómo la respuesta a la luz incorrecta en el feto puede desencadenar retinopatías en los niños. El hallazgo "cambia fundamentalmente nuestra comprensión de cómo se desarrolla la retina", afirma Richard Lang, científico del Hospital Infantil de Cincinnati (EE UU). "Hemos identificado un mecanismo de respuesta a la luz que controla el número de neuronas de la retina, lo que tiene efectos en el desarrollo vascular del ojo y es importante porque varias afecciones oculares son precisamente enfermedades vasculares".

Lang y sus colegas concluyen que es importante que un número suficiente de fotones penetren en el cuerpo de la madre en la última fase de gestación. Presentan sus resultados hoy en la revista *Nature*. Una intrincada secuencia de procesos y efectos relacionados entre sí tienen que actuar con la debida precisión para que el ojo funcione y la activan los fotones de la luz que llegan al feto aún dentro de la madre.

El eje de esa coreografía bioquímica reside en los vasos sanguíneos que rodean el ojo. Cuando se está desarrollando, una red específica de vasos se va retrayendo, mientas que se forma el sistema vascular de la retina. "Este proceso es importante desde el punto de vista clínico", señala *Nature*, "porque un crecimiento anormal de ese sistema vascular es una de las principales causas de ceguera en los niños prematuros".



Las personas con discapacidad visual tendrán mejor acceso a la información turística



La consejera de Cultura y Turismo, Alicia García, y el delegado territorial de la ONCE en Castilla y León, Ismael Pérez, han llevado a cabo la firma de un convenio marco de colaboración entre ambas instituciones cuyo objetivo es impulsar la puesta en marcha de actividades encaminadas a potenciar el acceso a la información cultural y turística de la Comunidad a las personas ciegas o con discapacidad visual.

El convenio firmado establece acciones como la creación de material turístico en sistema Braille, la realización de presentaciones culturales y turísticas dirigidas a los afilados de la ONCE, formación especializada del personal de las oficinas de turismo para que puedan transmitir adecuadamente la información turística a las personas ciegas, la mejora de la accesibilidad y señalización turística y cultural, el apoyo para la realización de promociones especiales del turismo y la cultura de Castilla y León destinadas a las personas con discapacidad visual, o la potenciación del uso de las audioguías en los espacios culturales gestionados por la Consejería de Cultura y Turismo.

Bajo el eslogan de la campaña de promoción turística 'Castilla y León, el museo más grande del mundo está vivo', la Consejería de Cultura y Turismo convocó durante la primera quincena del mes de diciembre un concurso de fotografía, en colaboración con la ONCE, con el objetivo de seleccionar cuatro fotografías para difundir la imagen turística de la Comunidad en el ámbito nacional. Las imágenes seleccionadas dentro de cada categoría han sido las siguientes: dentro de la categoría 'calles con solera', la imagen ganadora lleva el título de Calle Mayor de Candelario y su autor es Fernando Martín García. En la categoría 'rincones singulares', se ha seleccionado Palomar en Ampudia, obra de Julio Codesal Santos. En la categoría 'juegos populares', la imagen ganadora lleva el título Lucha Leonesa y ha sido realizada por Carlos Mateo García. Y por último, en la categoría 'tradición en los fogones' se ha seleccionado la imagen titulada Cocido Sanjuaniego, de Mario Gonzalo Cachero.



Entra en nuestra página de Facebook!! http://www.facebook.com/pages/ASPREH/41519648521?v=wall



### Uno de cada cinco deportistas de invierno padece ceguera de la nieve

El 20 por ciento de las personas que practican

deportes de invierno padecen enfermedades oculares, especialmente oftalmia, conocida también como 'ceguera de la nieve', que, aunque no se pierde visión, produce una inflamación de la conjuntiva del ojo y de la córnea como consecuencia de la exposición a la radiación ultravioleta.

Se trata, por tanto, de una patología que afecta a las personas que practican el esquí, el alpinismo y demás deportes de nieve sin la debida protección ocular. En este sentido, según ha explicado el presidente del Consejo General de Colegios de Opticos-Optometristas, Juan Carlos Martínez Moral, los síntomas de la oftalmia de la nieve se perciben entre 4 y 6 horas después de haber realizado las actividades en el exterior.

Concretamente, los principales síntomas son el lagrimeo excesivo, enrojecimiento, inflamación de los párpados, fotosensibilidad, dolor de cabeza, sensación de cuerpo extraño y visión borrosa. "Lo importante siempre en estos casos es la prevención, para lo cual resulta imprescindible protegerse de la radiación ultravioleta utilizando gafas oscuras con filtro UV que cubran el ojo por completo", ha explicado Moral.

De hecho, se estima que por cada 1.000 metros de altura, el efecto dañino de la radiación solar sobre los ojos aumenta un 15 por ciento. Y es que, la nieve refleja el 80 por ciento de los rayos ultravioletas, por lo que la sobreexposición ocular a esta luz puede producir la denominada oftalmia de la nieve o queratoconjuntivitis solar, lesiones en el cristalino (cataratas) y en la retina (maculopatías), cuya gravedad dependerá de la dosis de radiación ultravioleta acumulada a lo largo de la vida, al igual que ocurre con el cáncer de piel.

Ahora bien, el sol no es la única amenaza, ya que el ambiente frío y seco, propio del invierno, puede irritar los ojos y, especialmente, a aquellas personas que utilizan lentes de contacto.

# ¡Ahora puedes asociarte a través de nuestra página Web!

www.aspreh.org



## Deficiente inclusión a niños ciegos en educación

La inclusión de niños ciegos en las escuelas y colegios de Ecuador sigue siendo deficiente, aunque la ley determina que pueden estudiar libremente en los centros educativos regulares. No existe una cifra oficial



sobre cuántos infantes están estudiando, en qué niveles y bajo qué modalidades.

Pilar Merizalde, secretaria de proyectos de la Vicepresidencia, reconoció que existen falencias en la integración de los niños, por lo que el sistema "todavía no es eficiente, eficaz y oportuno". A nivel nacional, funcionan alrededor de 10 escuelas especiales privadas y una pública por provincia, que se dedican a la enseñanza para los menores con discapacidad visual. "No hay una extensa oferta de prestadores de servicio. Muchos se quedan fuera", aseguró Merizalde.

Existe discriminación y no hay suficiente material didáctico diseñado para ellos. Dentro de este contexto, 181 infantes ciegos ahora cuentan con una computadora portátil con un sistema en voz. Mientras que para este año se espera proporcionar 750 equipos adicionales, en un 'kit' con una calculadora y reloj parlantes, ábaco, regleta, punzón y bastón de rastreo.

#### Situación

En el país, según los registros de la Misión Manuela Espejo, hay 27.359 ciegos, de los cuales, alrededor de 3.200 tienen entre 5 y 19 años. No todos presentan ceguera total. La mayoría tiene baja visión.

En principio, los niños deberían ingresar a la educación especial para aprender braille y manejo de computadoras, para después ingresar a escuelas regulares. Usualmente, migran de una modalidad a otra entre los ocho y nueve años. Pero en el proceso de integración existen "falencias". La principal es que los profesores no están capacitados para educarlos, por lo que utilizan una metodología similar que con el resto. "Hace falta capacitación", indicó Merizalde.

Eso le pasa a William. Está en quinto de básica y en algunas ocasiones le ha pedido a su madre que ya no le envíe. "Hay mucho discrimen. La profesora no acepta a los niños especiales. Yo he ido a hablar, pero después de unos cuatro días vuelve a lo mismo", cuenta su madre. Él se queja de que "no le mandan al recreo y a educación física. O que le presionan para que lea",

Entra en nuestra página de Facebook!! http://www.facebook.com/pages/ASPREH/41519648521?v=wall



#### Investigadores del IOBA tratan de mejorar el resultado final de la cirugía de cataratas

La cirugía de cataratas es la cirugía la más frecuente en el ámbito de la oftalmología. Se calcula que al año se realizan en España cerca de 400.000 intervenciones de este tipo, consistentes en la sustitución del cristalino opacificado (lo que ocasiona la pérdida de visión) por una lente artificial que permite restaurar la visión. Investigadores del Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) de Valladolid han analizado el estado refractivo de estos pacientes tras la cirugía de cataratas, con el fin último de optimizar el resultado final de la intervención.

El trabajo forma parte de la tesis doctoral de la óptico-optometrista e investigadora del IOBA Victoria de Juan, quien ha estado tutorizada por el oftalmólogo del Instituto José María Herreras Cantalapiedra. De Juan explicará este trabajo, desarrollado en los últimos cuatro años, en un Seminario de Investigación que se impartirá hoy en el centro.

"Hemos analizado aspectos fundamentales de la refracción después de cirugía de cataratas como el tiempo de estabilización refractiva del paciente, analizándolo con distintos métodos. También hemos validado diferentes instrumentos y estudiado si el instrumento que se utiliza para calcular la potencia de la lente intraocular afecta o no a la refracción, y en qué medida", resume la investigadora en declaraciones a DiCYT.

Se trata, así, "de mejorar los resultados finales de la cirugía de cataratas", la más frecuente a nivel oftalmológico y cuyos pacientes "cada vez más requieren quedar mejor y no tener que llevar gafas". Esto está asegurado, normalmente, cuando las características del ojo del paciente son "relativamente normales", mientras que empeora cuando la longitud axial del ojo "es muy grande o muy pequeña".

El proyecto de tesis, que se defenderá el próximo 1 de marzo, se ha llevado a cabo en diferentes fases. En 2008 se buscó la financiación necesaria para su desarrollo, que se consiguió finalmente a través de los Fondos de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Instituto de Salud Carlos III. En 2009 y 2010 se realizó la reclutación de pacientes, un total de 210. Al final de este proceso se empezaron a analizar los resultados y a elaborar las primeras publicaciones.

#### Resultados del trabajo

En la investigación se han estudiado dos instrumentos que se utilizan para calcular la lente intraocular, es decir, la lente artificial que reemplaza al cristalino y que permite recuperar la visión del ojo: la biometría ultrasónica (US) y la biometría óptica.

Según han comprobado, los ojos que tienen una longitud axial muy grande o muy pequeña, es decir, los pacientes que son "o muy miopes o muy hipermétropes", tienen un peor resultado después de la cirugía de cataratas. Aunque este hecho ya se conocía, los investigadores han determinado que si se utiliza la técnica de la biometría óptica "los resultados mejoran".

Este hallazgo tiene una relevancia importante, ya que "se podría elaborar una especie de protocolos que nos indicaran qué instrumento se debe utilizar ante una determinada longitud axial o unas determinadas características del ojo, para que el resultado después de la cirugía sea mejor en ese paciente", señala la investigadora.



http://www.jornadastfe.aspreh.org