



Editorial

Estamos a dos meses de las próximas jornadas Asp reh “Personas Rehabilitando Personas”, que suponen un nuevo paso hacia el objetivo de lograr ser más visibles, también de encontrarnos profesionales y asociaciones, así como un espacio para coger impulso y energía para entre todos buscar un futuro mejor para las personas con baja visión y ceguera.

Anotar en vuestras agendas los días 19, 29 y 21 de Mayo de 2017, el lugar: Barcelona.

La información está disponible en el siguiente enlace a través de la página web de Asp reh.

http://www.aspreh.org/Web_ASPREH/Inicio_files/PROGRAMA%20PRELIMINAR_1.pdf

En el próximo boletín informaremos detalladamente de todos los aspectos relacionados con las IX Jornadas, que suponen el hito de llegar a diez años organizando este tipo de evento, motivo por el cual volvemos al origen del mismo, ya que Barcelona fue el primer escenario de las Jornadas de Asp reh.

En diez años, la situación de las personas han cambiado mucho en algunos aspectos: médicos, relación con el entorno, desarrollo de las tecnologías y del acceso a la información, pero no tanto en otros como para que sea posible hablar de desaparición o disminución de la discapacidad. Los encuentros profesionales nos ayudan entre otros aspectos a adaptarnos a los cambios que han sobrevenido y a los que llegarán, a mantener un contacto con la realidad, con las personas para las que trabajamos, como bien dice el tema de las jornadas. Todo el equipo coordinador de las IX Jornadas está preparando con ilusión y gran profesionalidad el evento con la esperanza de que en este importante aniversario nos reunamos un buen número de profesionales, asociaciones, compañeros, amigos...



IMC 16
DUBLIN - IRELAND

June 26th - 30th
2017

**16th International
Mobility Conference**
'Transitions; moving on, moving out'

www.imc16.com



The Hague, The Netherlands

VISION 2017

Low vision rehabilitation: a global right

Entra en nuestra página de
Síguenos en Twitter
Facebook!!

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

Científicos crean una retina artificial que puede recuperar la visión perdida en ratas

Científicos han desarrollado un implante de retina que puede restaurar la visión perdida en ratas. Están planeando probar el método en humanos a finales de este año. El estudio se ha publicado en 'Nature Materials', según recoge 'Science Alert'.

El implante, que convierte la luz en una señal eléctrica que estimula las neuronas de la retina, puede dar esperanza a millones de personas que sufren degeneración de retina -incluyendo la retinosis pigmentaria-. La degeneración de la retina supone que las células fotorreceptoras del ojo comiencen a descomponerse, lo que lleva, en una situación límite, a la ceguera.

Las investigaciones y los resultados han mostrado que las ratas, después de un mes de la operación, recuperaron la sensibilidad a la luz, lo que se conoce como el reflejo de la pupila, comparándolas con ratas con perfecta visión y no tratadas con el nuevo método. A medida que se aumentó la exposición a la luz de las ratas, la respuesta es que ya se habían convertido en 'animales sanos'.

Cuando se volvió a estudiar a las ratas entre seis y diez meses después, el implante en la retina todavía fue más eficaz, a pesar de que habían sufrido algo de pérdida de visión dada su mayor edad.

Los científicos usaron la tomografía por emisión de positrones, que consiste en monitorizar la actividad cerebral de las ratas durante las pruebas de sensibilidad a la luz. Los investigadores observaron un aumento en la actividad de la corteza visual primaria, que procesa la información visual.

En base a estos resultados, el equipo llegó a la conclusión de que el implante activa de forma directa el circuito "neuronal residual en la retina degenerada". Sin embargo, también recuerdan que se necesitan más investigaciones para explicar exactamente cómo la estimulación trabaja a nivel biológico.

Por ahora, "el funcionamiento del a prótesis sigue siendo incierto", recuerdan en el artículo. Aunque no haya por el momento garantías de que los resultados observados en ratas puedan traducirse y ayudar a los humanos, el equipo tiene la esperanza de que en poco tiempo se podrá crear un implante para la retina que ayude a las personas con ceguera.

Una de las investigadoras del proyecto, la oftalmóloga Grazia Pertile, asegura que su equipo tiene la intención de llevar a cabo los primeros ensayos en humanos "en la segunda mitad de este año; esperamos que los resultados preliminares estén listo en 2018".

Y es que, el implante puede ser un "punto de inflexión en el tratamiento de enfermedades que debilitan la retina", recuerdan.

LAINFORMACION.COM

Entra en nuestra página de Twitter!!

<https://twitter.com/ASPREH2015>

Tres mujeres quedan ciegas por una terapia con células madre



Tres **mujeres** de EE.UU. han quedado **ciegas** tras recibir **inyecciones de células madre** en ambos ojos en un centro de Florida con la esperanza de **tratar una enfermedad de la retina**. El caso ha sido denunciado por oftalmólogos que atendieron a las pacientes cuando las **lesiones** ya eran irreversibles.

Los daños ocasionados por el tratamiento contrastan con la evolución favorable de una cuarta mujer, en este caso japonesa, que fue tratada de la misma enfermedad de la retina pero con un tipo distinto de células madre. Dos años después de la intervención, liderada por el premio Nobel Shinya Yamanaka y su colega Masayo Takahashi, no ha sufrido ningún efecto secundario significativo y su visión ha dejado de empeorar.

La publicación de ambas experiencias hoy en la revista *The New England Journal of Medicine* ilustra las diferencias de criterios que conviven en el campo emergente de las células madre. Mientras unos centros médicos como el de Miami buscan el beneficio económico y venden tratamientos que no han demostrado ser seguros ni eficaces, otros como el de Japón priorizan la seguridad de los pacientes y el progreso científico.

“El mercado de los tratamientos con células madre está poco regulado y las clínicas se están aprovechando de esta falta de regulación. Prometen beneficios de los que no hay ninguna prueba”, declara Ángel Raya, director del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona (CMRB), quien califica estas prácticas de “publicidad engañosa y fraude. Es algo que está ocurriendo en Estados Unidos y también en España”.

En el caso de las tres mujeres tratadas en la clínica de Florida, de 72, 78 y 88 años, estaban diagnosticadas de degeneración macular y tenían la esperanza de frenar la progresión de la enfermedad. La degeneración macular está causada por un deterioro de la mácula, una parte de la retina esencial para distinguir detalles, y se caracteriza por una pérdida progresiva de la capacidad de ver imágenes con nitidez. Las consecuencias incluyen la incapacidad de leer, de conducir, de distinguir caras y, en casos avanzados, una ceguera funcional.

La clínica había anunciado un ensayo clínico para tratar la degeneración macular con células madre. El motivo para aplicar la terapia en el marco de un ensayo clínico es que era experimental.

Curiosamente, cada una de las pacientes debió abonar 5.000 dólares por el tratamiento, lo cual es insólito en un ensayo clínico. Aun más curiosamente, el tratamiento se aplicó simultáneamente en ambos ojos. “¡Es una salvajada!”, se indigna el oftalmólogo Jordi Monés, director de la Barcelona Macula Foundation, que está investigando tratamientos contra la degeneración macular a partir de células madre en colaboración con el CMRB. “Aplicar una técnica experimental en los dos ojos al mismo tiempo es propio de cuatreros. No lo hacemos ni con los animales de experimentación porque, si algo falla, pueden quedar ciegos”.



"El IVA genera desigualdad entre distintas discapacidades y la más perjudicada es la baja visión"



"El IVA está siendo generador de desigualdades entre los grupos de distintas discapacidades, y las más perjudicadas son las personas con baja visión". Así de contundente se expresa Matías Sánchez Caballero en la carta que le ha remitido al Defensor del Pueblo y en la que expone la "discriminación" que supone para las personas con alto déficit visual pagar entre un 10 y un 21% de IVA a la hora de comprar productos de apoyo, mientras equipos usados por otros colectivos son gravados con el 4%. Él es la cabeza visible de un grupo de trabajo de reciente creación denominado Aviba. Con unos 25 miembros, su objetivo es ganar en accesibilidad para las personas con baja visión y contribuir a mejorar su calidad de vida y su autonomía. Para ello, entre sus principales reivindicaciones se encuentra la de un cambio tributario. "En la primera reunión decidimos mandarle una carta a la defensora del pueblo", cuenta al otro lado del teléfono. A la espera de tener respuesta a esa misiva, Matías ha llevado el tema hasta el Congreso. Este miércoles se reunió en la Cámara baja con la vicepresidenta primera de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, María Luz Martínez Seijo, y con el portavoz de dicha comisión, Joan Ruiz i Carbonell, ambos del PSOE. "Me han solicitado más información. Me han dicho que trabajarán con lo que les envíe y que realizarán una petición formal al Parlamento", apunta.

Ante ambos diputados, Matías denunció que "el tipo súper reducido no se aplica en ninguno de los dispositivos que utilizan las personas con problemas visuales". En esos casos, el porcentaje mínimo es del 10% que se paga por ejemplo por unas líneas Braille. "Y eso porque se considera que es un producto específico para alguien con una discapacidad. Pero como una lupa de bolsillo, que es la que yo uso para ver las letras pequeñas y que además me la ha prescrito la óptica, la puede comprar cualquiera, tiene el 21%", critica, el mismo porcentaje que le han aplicado en unas gafas de sol con un filtro de luz en las que acaba de gastar 300 euros. En la carta remitida al Defensor del Pueblo, Aviba menciona la norma UNE-EN ISO 9999, sobre productos de apoyo, todos aquellos "disponibles en el mercado para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía". "De dicha norma se extraen los filtros de luz, gafas y lentes de contacto, sistemas de lentes para aumento, binoculares y telescopios, productos para ampliar y ajustar la gama y el ángulo del campo de visión y sistemas de vídeo para aumentar la imagen", agrega el texto. Matías propone que sean productos que se prescriban, "igual que cuando alguien va a la farmacia con una receta". "Me están aplicando el 21% a un producto que sirve para mitigar mi problema", se queja este hombre. "Si los derechos de las personas con discapacidad dicen que todos somos iguales, por qué algunos pagan el 4% y yo el 10 o el 21", se pregunta. En España hay aproximadamente cuatro millones de personas con discapacidad, según el Instituto Nacional de Estadística, de las que el 25% presenta una deficiencia visual. Los últimos datos disponibles, referentes a 2008, reflejan que de ese aproximadamente millón de ciudadanos, 58.300 son ciegos y 920.900 tienen baja visión. La discapacidad visual puede ser moderada, cuando la agudeza visual se sitúa entre 0.3 y 0.1; grave, entre 0.1 —desde el que es posible afiliarse a la ONCE— y 0.05, y ceguera, con valores inferiores a 0.05.

"Entre el ciego total, que no distingue ni siquiera la luz, hasta quien ve perfectamente hay un rango tremendo", señala Matías. "Entendemos por baja visión aquella persona que tiene un déficit visual grave y que no lo puede arreglar ni con operaciones ni poniéndose gafas", explica. La agudeza visual inferior a 0.3 está reconocida con una discapacidad del 33%, el mismo porcentaje a partir del cual la Ley del IVA fija que se aplicará el tipo súper reducido a las sillas de ruedas, vehículos y prótesis, órtesis e implantes internos, siempre que se presente un certificado. Matías no se opone a que las personas con baja visión tengan que mostrar un documento que acredite su grado de discapacidad para poder beneficiarse del 4%. Es más, propone que sean productos que se prescriban, "igual que cuando alguien va a la farmacia con una receta".



Aipoly, una aplicación de apoyo para invidentes

hunde sus raíces en la inteligencia artificial para llevar a cabo un reconocimiento de objetos orientado a ofrecer ciertos beneficios a las personas invidentes. Con esta idea en la cabeza la han desarrollado sus creadores, como un proyecto dentro de la Singularity University, un centro académico de Silicon Valley patrocinado por la NASA y Google.

Marita Cheng y Alberto Rizzoli son dos de los matriculados en la Singularity University, y los impulsores de Aipoly. La idea se inspiró en un amigo ciego de la familia de Rizzoli. Para que las personas invidentes sepan algo más del entorno que les rodea en un determinado momento, a veces una persona que ve y está a su lado **les describe las cosas**. Se trata de explicar qué es lo que ocurre o lo que hay más allá de los otros sentidos.

Aipoly hace precisamente esto: permite hacer una foto a un objeto o una escena y el software narra de viva voz lo que aparece en la imagen. Se trata de **automatizar la labor que hace una persona** cuando un invidente le pregunta por lo que hay a su alrededor o enfrente suya. La aplicación emplea inteligencia artificial para llevar a cabo el proceso de reconocimiento, más concretamente visión artificial y aprendizaje automático.

Funcionamiento basado en datos e inteligencia artificial

Cuando un usuario toma una foto, esta se envía a los servidores de la aplicación. En ellos se produce el procesamiento de la imagen y, una vez identificados los objetos o la escena, **se devuelve la información en forma de texto, como mensaje de voz**. El procesamiento es la parte clave. Se realiza mediante redes neuronales convolucionales (CNN), que subdividen la fotografía en varios puntos de interés y asocia cada uno de ellos con objetos concretos.

Desde que el usuario hace la foto hasta que recibe la información hablada **pueden transcurrir entre 5 segundos** –con una conexión WiFi rápida– y 20, con conectividades móviles lentas o para imágenes que requieran un arduo procesamiento.

Aipoly no solo puede identificar objetos sino **las relaciones que estos guardan entre sí en una imagen**. Gracias al avance de la visión artificial hoy en día un sistema como el que usa la aplicación puede distinguir que en una foto hay una persona montando en bici, en lugar de describir sencillamente que aparece una persona y una bicicleta. Por el momento el equipo de Aipoly no usa sus propios algoritmos, pero está trabajando en una base de datos propia a partir de la cual entrenar al sistema. Hasta ahora la tecnología **se ha entrenado con alrededor de 300.000 imágenes** y va creciendo. Los creadores tienen pensado centrarse en objetos que puedan resultar útiles a los invidentes, como señales de tráfico.

Ni que decir tiene el sistema tiene sus fallas. **No distingue adecuadamente el género** de una persona ni las expresiones faciales, a no ser que sean muy marcadas.



Un paseo virtual por el organismo

La Fundación Retinaplus+ desarrolla hasta el 19 de marzo una exhibición de realidad virtual interactiva para concienciar sobre la importancia de prevenir la diabetes, una de las principales causas de ceguera



Viajar a nuestro universo interior con un fin preventivo. Este es el objetivo de la experiencia interactiva 'Mírame y descubre el emocionante mundo del azúcar y la diabetes' que hasta el próximo 19 de marzo se despliega en el Museo de la Evolución. Esta exhibición interactiva permite a los usuarios introducirse en el interior del cuerpo humano y observar los procesos metabólicos que se producen en él con el consumo de alimentos.

En este punto es donde se presenta la fase de prevención y sensibilización contra la diabetes, la principal causa de ceguera en nuestro país. «Durante la proyección de vídeo 3D Oculus Rift se muestran las alteraciones que desencadenan las complicaciones en los pacientes con diabetes, entre ellas la ceguera», afirman desde Retinaplus+. De esta manera este recurso preventivo mediante la puesta en escena de la tecnología 3D inmersiva y los contenidos avalados por médicos especialistas hacen de este vídeo «una experiencia única».

La retinopatía diabética, DMAE y alta miopía son de las discapacidades visuales más comunes. Aproximadamente un millón de personas en el país padecen discapacidad visual pero la retinopatía diabética se puede prevenir con un estilo de vida y alimentación saludable. De la ceguera generada por la diabetes el 50% de quienes lo padecen nunca fueron al oftalmólogo y sólo entre el 20% y el 30% de los diabéticos hacía un seguimiento médico anual sobre la retina.

Con este proyecto la Fundación Retinaplus quiere llamar la atención sobre el hecho de que «a pesar de que la retinopatía diabética es la primera causa de ceguera reversible en edad laboral, curiosamente es también una afección visual evitable si se logra detectar y tratar a tiempo, logrando evitar la pérdida grave de la visión en la mayoría de casos.

2017, el año de la retina



La Fundación Retinaplus+ ha sido la encargada de promover que 2017 se convierta en el año de la retina en [España](#), declarado de interés público por el Gobierno. Con esta iniciativa, la fundación presidida por la Dra. Marta Figueroa, directora médica del centro oftalmológico Vissum Santa Hortensia, pretende la prevención de la ceguera evitable en nuestro país.



Esta iniciativa permitirá que la población conozca mejor las enfermedades de la retina y busca allanar el camino para alcanzar una atención multidisciplinar entre distintas especialidades médicas, para que este tipo de enfermedades sean tratadas adecuadamente. Según los últimos datos, un millón de personas padecen algún tipo de discapacidad visual debido a enfermedades de la [retina](#), como es la retinopatía diabética, la alta miopía o la degeneración macular asociada a la edad. De este millón de personas, alrededor de 70.000 personas tienen ceguera legal. La Fundación Retinaplus+ defiende que hasta un 80% de las discapacidades visuales de este tipo se pueden prevenir, tratar o curar.

Para entender las enfermedades de la retina, primero tenemos que responder a unas simples preguntas: ¿Qué es la retina? La retina es el tejido nervioso sensible a la luz que recubre el interior del ojo. En esta parte del ojo se localiza la primera neurona de la vía visual y la información que recoge se transmite a través del nervio óptico. La mácula es la parte central de la retina, el lugar donde reside el 90% de la visión y las enfermedades que la afectan son, en gran medida, las principales causas de ceguera en nuestro país.

Una de las principales enfermedades de la retina es la degeneración macular asociada a la edad. Es degenerativa, está ligada al envejecimiento y más de 750.000 españoles mayores de 65 años la padecen. Otra de las enfermedades que afectan a esta área del ojo es la retinopatía diabética, que se presenta con frecuencia en personas diabéticas (se estima que más del 20% de los diabéticos la padecerán), enfermos que deben vigilar con especial atención su salud ocular. Otras complicaciones severas son las membranas epirretinianas, los agujeros y edemas maculares o los desprendimientos de retina.

Es muy importante revisarse la vista de forma periódica, y además acudir rápidamente al oftalmólogo cuando se perciben las formas e imágenes distorsionadas o manchas negras en el centro del campo visual, dado que podrían ser síntomas de afecciones que son en gran parte irreversibles. De forma urgente también acudiremos cuando veamos destellos de luz o veamos una cortina negra que cubre parte del campo visual, signo de desprendimiento de retina.

Los principales tratamientos que se aplican actualmente son farmacológicos, como los antiangiogénicos, que permiten controlar el avance de varias enfermedades de retina, y en algunos casos recuperar parte de la visión. Son fármacos que se inyectan directamente en el ojo.

Entre los tratamientos quirúrgicos más comunes está, en el caso del desprendimiento de retina, la cirugía escleral; la fotocoagulación con láser en la retinopatía diabética o la vitrectomía para desprendimientos de retina más complejos, hemorragias y agujeros musculares.



Acercan la fotografía a personas con discapacidad visual



Creado como un espacio abierto a todo aquel que desee expresar o desarrollar alguna actividad artística, el Centro Cultural La Pirámide busca la participación de personas con discapacidad visual y público en general a través del taller y la exposición Percepción no visual.

Mientras que el taller Iris y la exposición Percepción no visual está orientado a la participación de personas con discapacidad visual para que hagan valer sus derechos culturales – así como público en general para fomentar la empatía hacia este sector- la exposición Percepción no visual muestra un compendio de 20 fotografías documentales comunitarias hechas por adolescentes, jóvenes y adultos mayores, en aras de la educación de la imagen.

De esta forma, mediante la apertura de estas dos actividades que forman parte del proyecto Educación de la imagen: fotografía documental comunitaria, apoyado por el Programa de Atención a Grupos Prioritarios, que lleva a cabo la Secretaría de Cultura capitalina, el recinto invita a personas con ceguera o debilidad visual a ser parte de la experiencia.

El taller es impartido por la coordinadora del proyecto, Erika Siguenza, quien plantea un juego con fotografías de archivo de la familia, colonia o barrio de los participantes – jóvenes y jóvenes adultos- a fin de reflejar el paso del tiempo.

Con respecto a la exposición Percepción no visual, ésta se encuentra abierta desde el 10 de enero y muestra un compendio de 20 fotografías documentales comunitarias hechas por adolescentes, jóvenes y adultos mayores, en aras de la educación de la imagen.

Las fotografías itinerantes, que han pasado por espacios como la Biblioteca de México y los Arcos de la Delegación Tlalpan, retratan la vida cotidiana, la denuncia social y la prevención de enfermedades como resultado del trabajo de memorias colectivas e individuales que construyeron los participantes del taller con el mismo nombre.