



Editorial

Celebración de las Jornadas sobre Rehabilitación de las Personas con Discapacidad Visual

El fin de semana del 6 al 8 de Mayo se celebraron en Madrid nuestras VI Jornadas de la Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad Visual (ASPREH).

Bajo el título "Abriendo caminos de autonomía y desarrollo", nuestra entidad, declarada de Utilidad Pública por el gobierno de la nación, ha reunido a más de un centenar de profesionales de España y Portugal, que tienen como función mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una pérdida visual grave o ceguera.

En estas Jornadas han participado ponentes del campo de la oftalmología, optometría, psicología, de la educación, de la investigación y de la autonomía personal, abordando aspectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual, tanto adultos como niños.

La parte final de este encuentro ha servido para sentar en una misma mesa redonda a asociaciones de familiares y afectados por una pérdida visual y a la propia entidad profesional, que bajo la moderación de la periodista Ana M^a de Luis, han abordado el futuro de la intervención sobre este colectivo. Entre las conclusiones más importantes, cabe destacar la necesidad de establecer protocolos desde el sistema nacional de salud y de las Comunidades Autónomas, para detectar y prestar atención lo más tempranamente posible a las personas que padecen una grave alteración visual. Sistema que no sólo debe prever la intervención clínica, sino que también la educativa y rehabilitadora. Quedando demostrado que cuanto antes ésta se inicie, mayores son las posibilidades de alcanzar una mejora en la calidad de vida y una plena integración social.

Asimismo, en la Asamblea de nuestra entidad, se aprobó la memoria económica anual, presentada por nuestra Secretaria, Soledad Luengo, en su último acto como tal, ya que como anunció el año pasado y tras 7 años en el puesto, lo abandonó para propiciar una renovación en el mismo. En esa misma tesitura se planteó la sustitución de la anterior tesorera, Margarita Torres. Sus substitutas son Susana Alfonso, para la Secretaría General y Marina Milo, ambas técnicas en rehabilitación de la ONCE, que ejercen su labor en Madrid. Sus candidaturas fueron aprobadas por unanimidad.

Durante la Asamblea, el Presidente de nuestra Asociación, Benito Codina, presentó el informe de resultados de la encuesta efectuada sobre "Propuestas de Actuación para ASPReH", de la que cabe concluir una buena aceptación de la labor desarrollada, aunque debemos profundizar en la comunicación con nuestros asociados y en la dinamización de nuestra entidad. Fruto de esta conclusión, se llegó a la propuesta de crear una Carta de Servicios dirigida a las asociaciones de afectados por una discapacidad visual y familiares, de cara a ofrecerles posibles servicios a prestar por nuestros asociados, clasificados por especialidad y localización. Para su elaboración y desarrollo, se designó al oftalmólogo y miembro de la Junta Directiva, Ramón Hirujo, con gran experiencia y conocimiento del tercer sector.

Para lograr este objetivo, necesitamos proyectos realizables desde ASPReH. Por ello os pedimos que nos remitáis cualquiera que consideréis interesante, para poderlo adaptar a las distintas convocatorias que vayan surgiendo.

A continuación encontrarás un enlace que te llevará a un cuestionario que debes cumplimentar si tienes una idea o proyecto que consideras que sería interesante llevarlo a cabo.

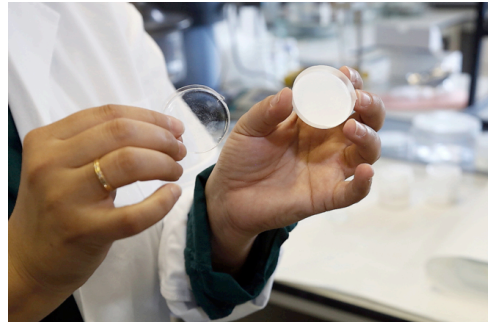
<https://es.surveymonkey.com/s/H29GMFV>

¡¡Muchas gracias por tu colaboración!!

Entra en nuestra página de Facebook!!

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

Un proyecto español para ralentizar un tipo de ceguera



A veces, las ideas surgen en los momentos más insospechados y otras se fraguan en lugares tan peculiares como el Instituto de Cerámica y Vidrio de Madrid. Aquí es donde un equipo de científicas españolas ha diseñado un biomaterial, basado en un material cerámico (el óxido de Titanio), que **podría ralentizar la progresión de la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)**, principal causa de ceguera en personas a partir de los 50 años. Aunque la investigación es aún preliminar, este avance promete cambios en el tratamiento futuro de esta enfermedad, que en España afecta aproximadamente a un millón de personas. Se trata de una "enfermedad impredecible, cuya evolución depende de cada paciente", expone Berta Moreno, una de las investigadoras implicadas en el proyecto, financiado por la Obra Social 'la Caixa' y la Fundación General CSIC (FGCSIC). **En el 15% de los afectados se presenta en su forma 'húmeda' (más agresiva)**, lo que supone una progresión más rápida. Puede destruir la visión central de forma irreversible en pocos meses. "Se caracteriza por el crecimiento anormal de los vasos sanguíneos que hay bajo la mácula. Estos vasos liberan fluido en la parte posterior del ojo, provocando su acumulación en la retina", argumenta Eva Chinarro, directora del trabajo. En el resto de los casos (85%), la denominada **DMAE 'seca' tiene una evolución más lenta**. Como explica Chinarro, aparecen "acumulaciones pequeñas de material extracelular bajo la retina o cambios en el pigmento epitelial de la retina". En ambas situaciones, se producen lesiones degenerativas y progresivas en la mácula (la visión pierde nitidez y se vuelve turbia y borrosa) para las que no existe ni cura ni prevención.

Los **tratamientos actuales están encaminados a ralentizar la progresión** de la enfermedad: "Inyecciones intraoculares con medicamentos que impiden el crecimiento anormal de vasos sanguíneos -terapia antagonista del VEGF-, cirugía láser [basada en la destrucción de vasos sanguíneos] y terapia fotodinámica [se inyecta un medicamento en el brazo que también destruye vasos sanguíneos sin dañar tejido sano]", señala Moreno. También hay fármacos que actúan bloqueando el factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF), el responsable del aumento del número de vasos sanguíneos.

"Todos hay que realizarlos con mucha frecuencia (por ejemplo, las inyecciones son mensuales)", son opciones "agresivas" y "merman mucho la calidad de vida del paciente", apunta esta investigadora. La actual investigación, que se está llevando a cabo en el Instituto de Cerámica y Vidrio, dependiente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) propone el uso de un nuevo biomaterial, basado en la unión de un tipo de plástico (Polimetilmetacrilato) y **un material cerámico, el óxido de Titanio**. Se trataría de introducir dicho material en el ojo, como si fuera una lentilla intraocular. Sin embargo, hasta que se pueda utilizar en humanos, quedan varias fases de investigación. Aún no se ha probado en animales. De momento, las científicas españolas llevan dos meses y medio comprobando en el laboratorio la seguridad y la eficacia de la nueva propuesta. Hasta la fecha, "está siendo capaz de modular la inflamación que causa la DMAE sin generar ningún tipo de rechazo", confirma Eva Chinarro. **"Lo ideal sería que fuera eficaz durante años"**, agrega, pero sólo podrán valorarlo de aquí a finales de 2014, que es lo que dura el proyecto de la FGCSIC. "Vamos a intentar pedir apoyo europeo" para continuar con esta línea de investigación a la que todavía le quedan, en caso de mantenerse los buenos resultados, como mínimo, "un par de años para empezar la fase preclínica en animales".

Ojos "biónicos", una esperanza para los ciegos



Los ojos "biónicos", los sistemas electrónicos implantados directamente en la retina, han dejado de ser ciencia ficción y ya están ayudando a ciegos de todo el mundo a recobrar parcialmente la vista. Gracias a este sistema, las personas ciegas perciben de nuevo "formas y contrastes luminosos, objetos de talla media" e incluso pueden leer "cartas y palabras en tamaño grande", explica a la AFP el médico francés José-Alain Sahel. "No se trata de una visión natural sino de una percepción visual útil", según este experto que dirige en París el Instituto de la Visión, un centro de investigación del hospital oftalmológico Quinze-Vingts. Actualmente hay un centenar de personas en el mundo que utilizan "retinas artificiales" creadas por tres compañías distintas de Estados Unidos, Alemania y Francia.

"Mi vida ha cambiado", explica un paciente francés operado por Sahel y al que le implantaron un sistema Argus II de la compañía estadounidense Second Sight. "Cuando llevo este sistema en los ojos [...] se convierte en indispensable. Lo llevo todo el día y se me gastan las baterías", relata el paciente en un video del fabricante.

Cómo funciona

El sistema está formado por unas gafas de sol equipadas con una minicámara, un aparato electrónico que trata los datos visuales captados por la cámara y un sistema que los transmite hasta el implante ocular. Mediante impulsiones eléctricas, el implante estimula artificialmente las retinas afectadas por retinosis pigmentaria, una enfermedad genética y degenerativa. En Europa y Estados Unidos 86 personas utilizan el sistema Argus II, vendido por unos 150 mil dólares, según Grégoire Cosendai, vicepresidente europeo de Second Sight.

Hasta ahora cinco pacientes han recibido este ojo electrónico fabricado en Francia "con resultados alentadores", según el especialista. Otro fabricante, el alemán Retina Implant, está empezando a comercializar en Europa su propio sistema de implantes que funciona sin cámara externa. En este caso, el implante, situado debajo de la retina, capta directamente la imagen y estimula el ojo. Los 40 ciegos que utilizan el sistema, vendido por 135 mil dólares, ven "distintos matices de gris", explica el presidente de la empresa, Walter G. Wrobel. La ventaja es que "el chip-cámara electrónico se mueve con el ojo, no hay cámara externa, y la sensación visual es estable y corresponde a la visión real", según Wrobel.

Contra retinosis

Las tres compañías confían ahora en la expansión de este mercado. "En Europa y Estados Unidos hay entre 350.000 y 400.000 personas que sufren retinosis pigmentaria" según el presidente de Pixium. Además los implantes también podrían ayudar a las personas que sufren degeneración macular asociada a la edad (DMAE). En paralelo la investigación médica están explorando dos nuevas vías, la terapia génica -la modificación directa de los genes que provocan la enfermedad- y la terapia celular, que consiste en inyectar células madre en la retina para sustituir las células defectuosas.

Se trata de dos alternativas que podrían ser "complementarias" a los implantes electrónicos, según Gérard Dupeyron, jefe del servicio de oftalmología del hospital francés de Nîmes.

Entra en nuestra página de Facebook!!

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

El sistema Argus II, implantado en España por primera vez



La paciente del Centro de Oftalmología Barraquer, ciega desde los 13 años, ha superado con éxito el implante de un chip en el ojo que, al interactuar con una microcámara instalada en unas gafas, le permite volver a ver

Aurora, una mujer sevillana de 42 años, ciega desde los 13 años por una retinosis pigmentaria, acaba de convertirse en la primera española en recuperar la vista mediante el implante de un chip de visión artificial.

El sistema, denominado Argus II, consiste en una cámara de vídeo en miniatura ubicada en unas gafas que debe utilizar la paciente. Esta cámara captura una escena y envía el vídeo resultante a un microordenador que el paciente también lleva consigo.

La información recogida digitalmente es enviada de forma inalámbrica al chip implantado en el ojo de la persona ciega. Este dispositivo convierte las señales recibidas en pulsos eléctricos que pasan por alto los fotorreceptores dañados en el ojo del paciente, para estimular directamente las células restantes de la retina.

Éstas estimulan directamente las células que, a su vez, transmiten la información a través del nervio óptico al cerebro, creando la percepción de patrones de luz. Esto es, que recuperan la facultad de recrear una imagen.

Esta nueva visión que les procura el 'ojo biónico' les permite ver sombras y contornos de los objetos lo que les posibilita una mejor interacción con su entorno y autonomía.

El encargado de materializar este hito en la historia de la oftalmología española ha sido el doctor Jeroni Nadal, cirujano y coordinador del Departamento de Vítreo-retina del Centro de Oftalmología Barraquer de Barcelona.

El pasado día 12 de junio operó con éxito a esta paciente, tras una compleja intervención de tres horas, asistido por un equipo de nueve personas. Y hoy, día 18, el chip intraocular ha sido conectado al dispositivo externo (Argus II) para su puesta en funcionamiento.

La retinosis pigmentaria, la enfermedad que dejó sin visión a Aurora a los 13 años, es la causa más frecuente de degeneración hereditaria de la retina. Su origen es una alteración de los genes, que ocasiona degeneración y apoptosis (muerte celular) de los fotorreceptores (células de la retina), de los bastones (responsables de la visión del campo periférico) y, en las fases finales, de los conos (visión central), provocando ceguera.

Madrid Accessibility Week analiza esta semana la realidad de la accesibilidad en España



La Fundación ONCE y la Universidad de Jaén, con la colaboración de la Universidad Internacional de Andalucía, Fundación Repsol, Fundación ACS y Fundación Vodafone España han inaugurado este lunes la Madrid Accessibility Week (MAW), una iniciativa que tendrá lugar del 9 al 13 de junio con el fin de analizar la realidad de la accesibilidad en España desde la perspectiva arquitectónica, además del área de la información, la comunicación y la vida cotidiana. Bajo el lema 'Compartiendo Accesibilidad', Madrid Accessibility Week pretende constituirse como un punto de encuentro sobre la cultura de la accesibilidad en España, para lo que reunirá en la capital a estudiantes del Máster de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos de la Universidad de Jaén y a profesionales de todos los sectores productivos y educativos implicados en la accesibilidad universal. El evento se estructura en cinco jornadas: 'Proyectar desde la Accesibilidad', 'Turismo para todos', 'Comunicación y Tecnología Accesibles', 'El Patrimonio desde la Accesibilidad' y 'Presente y futuro de la Accesibilidad', según detallan sus impulsores.

El acto de inauguración ha contado con la presencia de la directora del CEAPAT, Cristina Rodríguez Porrero; la doctora Yolanda de la Fuente, de la Universidad de Jaén; el vicepresidente de Fundación Repsol, César Gallo; la directora de Unidad Innovación de Fundación Vodafone España, María Satur Torre; el director de Fundación ACS, Francisco Menor, y la directora de Cooperación de Fundación ONCE, María José Sánchez, encargada de moderar el evento. En representación de la Universidad de Jaén, la doctora Yolanda de la Fuente ha explicado que el Máster de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos ha supuesto "un reto" que ha favorecido que la propia universidad "sea cada día más accesible". Lo importante, ha continuado, es "introducir todos esos parámetros innovadores" que puedan mejorar la calidad de vida de todas las personas.

La directora de Unidad Innovación de Fundación Vodafone España ha declarado que en la entidad "supimos desde el principio que la revolución tecnológica debía ir acompañada de un compromiso para la mejora de la calidad de vida de los colectivos más vulnerables. En su opinión, en esta labor "es clave contar con las personas y las entidades que las representan". Asimismo, el director general de Fundación ACS ha manifestado que con este tipo de iniciativas de fomento de la accesibilidad universal "estamos generando un nuevo mercado en el sector turismo", ya que todo lo que es accesible "está teniendo un crecimiento espectacular en visitas y rentabilidad económica", ha apuntado.

Por último, la directora de Cooperación de Fundación ONCE ha destacado que la accesibilidad permite que las personas con discapacidad "puedan vivir en igualdad de oportunidades que el resto de la ciudadanía". En este contexto, la Madrid Accessibility Week es "una oportunidad de compartir, reflexionar y analizar los retos de la accesibilidad universal para seguir avanzando en este terreno".