

Boletín

www.aniridia.com

asoaniridia@telefonica.net

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº 39

Diciembre 2007

Tel. 91 534 43 42

El Dr. Murube nombrado Presidente de Honor

La Asociación Española de Aniridia nombró el pasado 28 de septiembre como Presidente de Honor al Ilustre profesor D. Juan Murube del Castillo durante el Congreso de la SEO.

La trayectoria de este facultativo e investigador y el apoyo y colaboración desinteresado que siempre mostró por nuestra patología y por los propios afectados y equipo de la junta directiva a los que siempre nos ha tratado con inmenso cariño y dedicación le ha hecho acreedor de este galardón.

Nacido en Gijón en 1934, es en la actualidad Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Alcalá de Henares, Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Ramón y Cajal (Madrid) y fue Presidente hasta setiembre de 2007 de la Sociedad Española de Oftalmología.

"Los retos médicos y científicos sólo se consiguen con el esfuerzo de pa-



cientes y médicos y, sobretodo con el empuje de asociaciones de pacientes como la vuestra", nos decía el profesor en el momento de la entrega de la placa conmemorativa.

Además añadió, "es un nombramiento que recibo con toda la ilusión del mundo por venir de quien viene y por recogerlo en esta ciudad y en esta tierra de la que guardo tan buenos recuerdos".

Con este nombramiento queremos evidenciar nuestro reconocimiento a su trabajo durante tantos años.

83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología

Durante los pasados 27 al 29 de Septiembre tuvo lugar el 83º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), esta vez en el Palacio de Congresos Alfredo Kraus de Gran Canaria. El evento contó con una importante afluencia de Oftalmólogos y, una vez más, tuvimos el honor de poder participar en el mismo con una mesa informativa a la que se acercaron prestigiosos profesionales del mundo de la Oftalmología.



Stand de Aniridia al que acudieron Ángel Barañano y sus colaboradores habituales.

Reunión de coordinadores del Protocolo "Buenas prácticas en pacientes con aniridia"

Durante el Congreso, y en las inmediaciones nuestro Stand, los coordinadores del "Protocolo de buenas prácticas en pacientes con aniridia" pudieron reunirse para ultimar detalles sobre la marcha del mismo que en la actualidad se encuentra en fase de maquetación y en breve saldrá a la luz.

Otro importante acto de los que tuvo

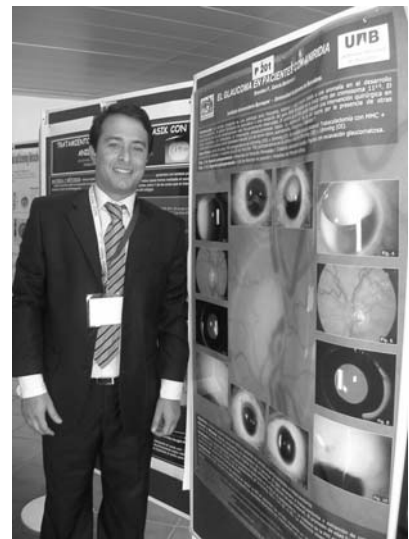


De izquierda a derecha vemos al Dr. Barraquer, al Dr. Álvarez de Toledo, al Dr. Gris y al Dr. Teus

lugar durante el citado congreso fue la entrega del II Premio de Investigación al Mejor Póster 2007 versado en "El glaucoma en pacientes con Aniridia" convocado por nuestra entidad. El Jurado estaba compuesto por los Doctores:

- D. J. Murube del Castillo
- D. R. Rafael Barraquer i Compte
- D. J. Alió y Sanz
- D. M.A. Teus
- D. J. García Sánchez

Fallaron a favor de los doctores Fabiano Brandao y García Barberán con su póster "El Glaucoma en pacientes con Aniridia".



Reunión europea de afectados de Aniridia

El 14 de octubre de 2007 tuvo lugar en París una reunión de varias asociaciones de Aniridia de diferentes países europeos: Italia, Inglaterra, Noruega, Francia y España.



El objetivo de esta reunión era el apoyo mutuo, el intercambio de información y analizar la posibilidad de presentar proyectos de investigación de forma conjunta a la Unión Europea, así como la posibilidad de crear una organización europea, asunto que se desestimó.

Por nuestra parte, presentamos la Reunión Europea de oftalmólogos y de pacientes que estamos organizando para los días 2-4 de mayo de 2008 en Mallorca y tratamos de implicarlos para que asistan el

mayor número posible de pacientes y médicos extranjeros a esta reunión. En ella se presentará el "Protocolo de actuación en la Aniridia". Se elaborará una lista de oftalmólogos y genetistas implicados en esta enfermedad en cada país y se les escribirá una carta invitándolos a Mallorca.

Se vuelve a lanzar la lista de correo europea de Aniridia en internet, promovida por Eurordis, en la que habrá un apartado para jóvenes con aniridia para que puedan intercambiar experiencias, hagan amigos en otros países, practiquen la lengua inglesa y puedan en un momento dado hacer intercambios para estudiar otros idiomas o vivir en familias, en un entorno seguro y agradable. Si quieres participar en la lista de correo, envía un e-mail a:



aniridia@eurordis.medicalistes.org.

NOTICIAS SOCIO-SANITARIAS

DOS LINEAS DE INVESTIGACIÓN COMO ALTERNATIVA AL TRASPLANTE DE CÓRNEA

La Osteo-odonto-queratoprótesis, una alternativa al trasplante de córnea según el Profesor Joaquín Barraquer, y la Córnea artificial con tejidos de pepino de mar del profesor Matthews de la Universidad de Carolina del norte USA.

Las enfermedades corneales son una de las causas de pérdida de visión y de ceguera tanto en niños como en adultos. Cuando no se logra devolver la transparencia a la córnea, ya sea porque los trasplantes de córnea han fracasado varias veces o porque nos es factible realizar un trasplante de córnea, puede utilizarse una córnea de plástico, que, sin embargo también corre el riesgo de ser expulsada. En 1963, el profesor Strampelli de Roma, tuvo la idea de utilizar un diente del propio paciente para construir la pieza de soporte de la queratoprótesis y la denominó osteo-odonto-queratoprótesis. Consiste en cortar con una sierra un fragmento de la encía del mismo paciente, con una raíz dentaria en el centro. Posteriormente, se talla una lámina de un milímetro de espesor, en cuyo centro se fija un cilindro óptico. Este conjunto se introduce en un bolsillo subcutáneo del mismo paciente para revitalizarlo y después saturarlo en la zona de la córnea del ojo ciego, que con esta

intervención recobra en muchos casos la visión.

Por otro lado, el reto del Profesor Garret Matthews, de la Universidad de Carolina del Norte en USA estriba en diseñar y fabricar una estructura que sea ópticamente adecuada y biocompatible en el ojo humano. Según el Profesor, el tejido extraído del pepino de mar "es barato y biológicamente compatible, tiene las propiedades ópticas y fisiológicas necesarias, y puede producirse en grandes cantidades sin mucho coste". El sistema consiste en aislar fibras de colágeno del pepino de mar y convertirlas en estructuras octogonales dispuestas sobre láminas filamentosas. El resultado es una película de grosor variable de composición similar a la córnea humana.

INVESTIGAN UNA VACUNA BASADA EN LINFOCITOS T PARA PREVENIR LA PROGRESION DEL GLAUCOMA

Un equipo de investigadores dirigidos por la Profesora Michal Schwartz, del Weizmann Institute of Science (Israel), ha demostrado recientemente que una vacuna basada en los linfocitos T, combinada con antígenos sintéticos, puede ayudar a reducir la pérdida

NOTICIAS SOCIO-SANITARIAS

de las células ganglionares de la retina. El estudio se realizó en unas ratas con glaucoma crónico y aumentó la respuesta de los linfocitos T sin causar una enfermedad autoinmune.

Aunque la vacuna no previene la aparición del glaucoma, sí se ha demostrado que desacelera su progresión porque controla el ambiente local extracelular del nervio óptico y de la retina con el fin de propiciar la supervivencia neuronal.

Próximamente van a empezar los estudios en humanos, lo que genera una gran expectativa ya que de tener el éxito esperado, se podrá disponer de una terapia complementaria al tratamiento tradicional del glaucoma.

EN VIGOR LA LEY QUE GARANTIZA EL VOTO SECRETO A LAS PERSONAS CIEGAS

Ha entrado en vigor la Ley Orgánica 9/2007 que modifica la Ley del Régimen Electoral General y que, entre otras cosas, garantiza el voto secreto de las personas ciegas. Entre los objetivos están, además, hacer accesible el voto a los residentes temporalmente ausentes y acomodar su redacción a las nuevas tecnologías de la información. Además, establece que los electores "que no sepan leer o que, por discapacidad, estén impedidos para elegir la papeleta o colocarla dentro del sobre y para entregarla al presidente de la Mesa, pueden servirse para estas operaciones de una persona de confianza".

EL NUEVO ESTATUTO DEL TRABAJADOR AUTÓNOMO EQUIPARA LA JUBILACIÓN ANTICIPADA POR DISCAPACIDAD AL RÉGIMEN GENERAL

La nueva Ley 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto de Trabajo Autónomo en su segundo párrafo del artículo 26.4, establece que en relación con la reducción de la edad mínima para jubilación en el caso de personas con discapacidad, entiende comprendidos en este beneficio a los "trabajadores autónomos con discapacidad en las mismas condiciones que los trabajadores por cuenta ajena".

Por tanto, tal y como se recoge en la

Ley General de la Seguridad Social -de aplicación a los trabajadores por cuenta ajena- las personas con discapacidad en un grado igual o superior al 65% tendrán derecho a la reducción de la edad legal mínima de jubilación, a través de unos coeficientes reductores de la edad de jubilación de los trabajadores que acrediten un grado importante de discapacidad en las mismas condiciones y extensión que las establecidas para los trabajadores por cuenta ajena.

Alcorcón se disfraza para disfrutar de una velada mágica

En la víspera de nuestra fiesta de Todos los Santos y festividad de Halloween se celebró en el teatro Bue-ro Vallejo de Alcorcón la Gala Mágica Pro-aniridia 2007. La Gran Escuela de Magia Ana Tamariz presentó un espectáculo de magia llamado "El ayer, hoy y mañana de la Magia", dirigido por Juan Tamariz y con la colaboración de Manuel Medina, con tres grandes magos como Manuel Vera, Alejandro Furnadjiev y Ricardo Rodríguez que nos

pusieron al día de la evolución de los trucos de magia de todos los tiempos. Supieron sorprender a un aforo de unas quinientas personas entre adultos y niños disfrazados de los personajes de ficción más dispares. También hubo música interpretada al violoncello por Alejandro Yébenes, afectado de aniridia, acompañado al piano por Miguel Ángel Ortega.

Tras los saludos de músicos y magos se invitó a los niños disfrazados a subir al escenario para realizar el sorteo de premios cedidos

por la escuela de magia Ana Tamariz, dos cursos de magia, y Recoletos Visión ofreció dos cajas de rotuladores mágicos. Creemos que la experiencia fue positiva ya que se alcanzaron las expectativas.



Mucha gente colaboró con nosotros en lo que estuvo en su mano, vaya hacia ellos nuestro más profundo agradecimiento: Ayuntamiento de Alcorcón a través de la Concejalía de Educación y la Concejalía de Cultura; la Escuela de

Ana Tamariz, tienda de disfraces Fiesta Cerrada, Modista Maria Jesús García, Imprenta Stampof, CocaCola, Empresa de Hielos Galiana, tienda de frutos secos Las Retamas, Bimbo y sobre todo a todos los voluntarios que nos ayudaron a que todo estuviera perfectamente coordinado.

Dado el éxito y la gran colaboración conseguida, esta gala quedará institucionalizada en esta fecha y se irá variando el contenido de la misma dando oportunidad al público a disfrazarse con motivo de la fiesta de Halloween.

ASOCIACIÓN

Nueva página web del Portal de la Dependencia

El nuevo espacio web que sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) es una herramienta impulsada por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) para completar la Ley 39/2006 conocida como la Ley de Dependencia, cuya pretensión es responder a las distintas preguntas generadas en torno a esta ley (Documentación, lugares de presentación de solicitudes, estado de tramitación etc...).

Puedes visitarla en:
<http://www.saad.mtas.es>

Agenda

Aparición de un artículo científico en la Gaceta Óptica (14.000 ejemplares) sobre Aniridia Congénita realizado por los Señores Gonzalo Carracedo, Jesús Pintor y Assumpta Peral del Departamento de Óptica y bioquímica de la Universidad Complutense de Madrid.

-13-15 de diciembre: Participación de la Asociación en la Reunión Anual de la Sociedad Oftalmológica de Madrid con una mesa informativa y encarte de documentación sobre nuestra entidad en las carteras de los participantes.

-Se ha creado un nuevo formato informativo denominado "Informe I+D" con la finalidad de incluir de manera ecléctica todo lo relacionado a la actualidad en líneas de investigación en materia de Aniridia dirigido al colectivo Oftalmológico de manera que incentivemos el interés por nuestra patología.

Actividades

18 de Noviembre: Se celebró la Comida Benéfica Pro-Aniridia en Murcia. Alrededor de 300 personas acudieron a esta gala que se desarrolló en un gran ambiente. Como cada año agradecer el esfuerzo de los organizadores y de los asistentes.

3 Diciembre: Jornada de Puertas Abiertas de Cocemfe Cantabria en Torrelavega.

Contecimientos

HISTÓRICO DE PREMIOS I+D DE CARÁCTER BIENAL. PROMOCIONADO POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA.

PRIMER PREMIO AL MEJOR PÓSTER SOBRE TRATAMIENTO DE CONGENIA EN PACIENTES CON ANIRIDIA 2008

PRIMER PREMIO AL MEJOR TRABAJO DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO DE CONGENIA EN PACIENTES CON ANIRIDIA 2008

Convocatorias abiertas: 2008

Informe I+D

Informe I+D de Aniridia

EURORDIS

Campaña de solidaridad HAZ ER, haz tu parte por las EERR

FEDER ha organizado una Campaña de Solidaridad, en la que se intenta concienciar a la sociedad sobre los problemas que padecen las personas con Enfermedades Raras (EERR) y pide el apoyo e toda la Sociedad para que el Gobierno ponga en marcha un Plan Nacional de Acción en EERR que ponga soluciones a estos problemas, de forma global. Se puede hacer firmando en la web www.enfermedades-raras.org.

Hasta este momento se han realizado varias ruedas de prensa, una de ellas en Madrid, con la presencia de cinco Senadores y una cena benéfica en Alicante, con la presencia del Ministro de Sanidad, Bernat Soria,

que entregó los premios de la Fundación Feder a la Solidaridad.

Uno de ellos estaba destinado al ganador del II Premio de Fotografía que fue otorgado a nuestro socio Jon Revuelta y que éste donó a nuestra Asociación. Felicidades, Jon.



Gala benéfica televisiva

El 26 de diciembre tendrá lugar la Gala Televisiva anual de "Fundación Inocente, Inocente" en Antena 3. Los fondos recaudados se destinarán este año a favor de los niños y jóvenes con Enfermedades Raras.

La ciudad de Elche ha sido elegida como ciudad Inocente, y la Asociación de comerciantes de la ciudad será la encargada de recaudar fondos para este fin.

Os animamos a participar en este evento.

Congreso en Lisboa

Durante los días 27 y 28 de noviembre tuvo lugar en Lisboa un Congreso Europeo de Enfermedades Raras, organizado por Eurordis.

Allí se puso al día sobre los últimos avances en política europea sobre Enfermedades Raras.

El día anterior, 26 de noviembre, se organizaron reuniones de Grupos de Trabajo entre las que cabe destacar "Red de líneas de ayuda en Enfermedades Raras".