

VISIÓN

Nº 63 - 2º SEMESTRE 2023

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Luz en la oscuridad

Monumentos y edificios de toda España se iluminan de verde y azul por el Día Mundial de la Retina a iniciativa de FARPE



El presidente dice
UN FUTURO
LLENO DE LUZ

Las XXV Jornadas de Investigación Fundaluce refuerzan el valor de luchar juntos contra la ceguera



AVRIL DALY
CEO de Retna Internacional

“Debemos unirnos para hacer de la salud visual una prioridad de salud pública global”

La biblioteca de **VISIÓN** 'MINGO EL FULLA Y MIGUEL EL CHINO' de José A. Amador y José S. García



Lucy nos enseña otros problemas de visión

VISIÓN

EDITA: FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofas Hereditarias de Retina de España)

Montera 24, 4º J - 28013 Madrid
Tel: 915320707
e-mail: farpe@retinosisfarpe.org

DIRECTOR
Andrés Torres

DIRECTOR CIENTÍFICO
Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO
Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

FOTO DE PORTADA
La imagen muestra la fuente de Cibeles de Madrid iluminada de verde y azul por el Día Mundial de la Retina.

COLABORAN EN ESTE NÚMERO
David Sánchez González
Leire Gorrochategui y Jorge del Bosque
Pablo Palazón Riquelme
Pedro Sabiote Conesa
Eduardo Aya Ramos
Clara De Torres

DISEÑO Y PRODUCCIÓN
Aeroprint
Pol. Ind. La Rosa 1
Calle Industria - Naves 30-40 - 18330 Chauchina (GRANADA)
Telf.: 958 292 739

Tirada: 2.500 ejemplares. Distribución gratuita.
Depósito Legal: M-6-192
ISBN 84-604-1293-B
ISSN 2172-5586

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor.
Boletín informativo subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

EDITORIAL

3. Unión real.
4. El presidente dice.

ACTUALIDAD FARPE

5. Luces que inspiran.
- 6 a 9. Entrevista a Avril Daly, CEO de Retina Internacional.
11. XXV Jornadas Fundaluce.
12. La biblioteca de VISIÓN: 'Mingo el Fulla y Miguel el Chino'.
13. Despedida de Eduardo Aya.
- 14 y 15. Restaurantes para todos
16. Un año de Retiprotek.
17. Noticias breves.
18. Lucy y su punto de vista.

ARTÍCULO

19. DMAE: Claves y ensayos.
23. OJO CON LA CIENCIA.
Con los ojos bien abiertos.

ASOCIACIONES

27. Castilla y León.
28. Castilla-La Mancha
29. Aragón.
31. Aragón.
32. Madrid.
33. Comunidad Valenciana.
36. Canarias.
37. Extremadura
38. Canarias
40. Región de Murcia

DIRECTORIO



Publicación realizada gracias a la colaboración de:



Unión real

Los buenos deseos, las buenas intenciones y los buenos propósitos se quedan muchas veces en meros pensamientos o palabras. Termina 2023 y comienza un nuevo año. Es momento de hacer balance y también de fijar nuevos objetivos, así como de renovar los ánimos y, por qué no admitirlo, corregir los errores cometidos y afrontar, de una vez por todas, las asignaturas pendientes.

Hasta aquí, muchas frases hechas, tal vez demasiadas. Toca pasar a la acción y transformar las ideas y los propósitos en hechos, ponerse a trabajar y, sobre todo, hacerlo en equipo. Resulta fácil decirlo o escribirlo, pero cumplirlo es otra cosa bien distinta.

La revista que sostiene entre sus manos, que lee en formato pdf en su pantalla o que escucha en nuestra versión de audio contiene numerosos llamamientos a trabajar juntos y en permanente colaboración. El camino se hará menos cuesta arriba y los logros estarán más cerca.

Nuestro presidente de FARPE, David Sánchez, centró buena parte de su discurso en las XXV Jornadas de Investigación Fundaluce en la relevancia de seguir siendo la familia que ha sido nuestra federación desde que se creó hace más de tres décadas. También incidió en que solo mediante la estrecha colaboración continua de pacientes, profesio-

nales e investigadores conseguiremos avanzar y mejorar los buenos resultados que ya se están dando como fruto de esta fusión. Así ha sido en la aplicación de un primer tratamiento para las distrofias de retina a decenas de pacientes sin trabas de las

Solo mediante la estrecha colaboración continua de pacientes, profesionales e investigadores conseguiremos mejorar los buenos resultados que ya se están dando

Administraciones Públicas, pese al elevado coste de la terapia, como resaltó la responsable del área de Genética de la Fundación Jiménez Díaz, la doctora Carmen Ayuso, en estas mismas jornadas. Y así está siendo en la proliferación de ensayos clínicos cada vez más avanzados y más que prometedores. Tanto Ayuso como el resto de intervinientes en el evento destacaron que trabajar

unidos es lo mejor para todos.

También la CEO de Retina Internacional, Avril Daly, subraya en la entrevista que publicamos unas páginas más adelante, que si queremos que la salud visual sea una prioridad para los sistemas públicos sanitarios de todo el mundo, debemos reclamarlo juntos, para tener mucha más fuerza en la reivindicación.

Hemos logrado unirnos para que gran parte de los rincones de toda España luzcan de noche los colores verde y azul que hemos escogido para conmemorar el Día Mundial de la Retina. Y lo hemos hecho en tiempo récord. Que esa luz se mantenga encendida todo el año en nuestra federación y en nuestras asociaciones para trabajar en lo que nos une, que no es otra cosa que procurar la mejor vida posible a las personas que sufren por las enfermedades de la retina y de sus familias. Sin protagonismos, sin buscar aplausos ni más recompensa que la satisfacción de ayudarnos mutuamente y sin más discusiones de las necesarias para el buen entendimiento y la búsqueda del consenso.

Suficientes barreras nos encontramos ya en nuestro día a día, como para tropezar también con las que nos ponemos entre nosotros. Emprendamos el camino hacia una unión más notable y, sobre todo, hacia una unión real.



El presidente dice

UN FUTURO LLENO DE LUZ

David Sánchez González
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

La segunda parte del año 2023 ha venido cargada de actividades para nuestra federación y fundación y también para todas las asociaciones que conforman esta gran familia de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE).

En septiembre, con motivo del Día Mundial de la Retina, iluminamos España de azul y verde para concienciar y llamar la atención sobre todas las patologías que tienen que ver con la retina. Todas las asociaciones de la familia FARPE se volcaron y, pese al poco tiempo que tuvimos para organizarlo todo, fue un verdadero éxito, gracias al enorme trabajo de todos. En 2024, volveremos a iluminar España.

A lo largo de esta segunda parte del año, muchas entidades han organizado diferentes charlas, jornadas y congresos para mantener perfectamente informados a los afectados y sus familias. Hemos de agra-

decir el compromiso de los investigadores y profesionales que han intervenido a lo largo

Hemos de agradecer el compromiso de investigadores y profesionales que intervienen a lo largo de la geografía nacional para acercar las novedades a nuestros asociados y a todo el que ha querido estar con nosotros

de toda la geografía nacional para acercar las últimas novedades a nuestros asociados y

a todo aquel que ha querido estar junto a nosotros. Felicitamos, también, a la Asociación Retina Catalunya por su 35 aniversario.

Y el broche de oro a todas estas actividades y eventos lo vivimos el pasado 1 de diciembre en el Aula Magna del Instituto de Investigación de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, donde nos reunimos para celebrar las XXV Jornadas de nuestra fundación y entregar la ayuda económica a los investigadores Francisco Javier Díaz Corrales y Silvia Hernández Ainsa, correspondiente a la convocatoria del año 2022.

Fue una tarde muy especial para mí, como presidente de la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE). Una fundación que brilló con luz propia para celebrar un cuarto de siglo en el que las personas afectadas estamos luchando contra la ceguera y cuando, ahora sí, parece vislumbrarse un futuro esperanzador.

Actualidad

de Farpe



El puente de hierro de Coria, en la provincia de Cáceres, iluminado de verde y azul por el Día Mundial de la Retina.

Luces que inspiran

Un centenar de edificios y monumentos de toda España se iluminan de verde y azul para conmemorar el Día Mundial de la Retina

Revista Visión

Un centenar de edificios públicos y monumentos de toda España se iluminaron la noche del pasado 24 de septiembre de verde y azul. Son los colores que nuestra Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) escogió para su primera campaña 'Luces que inspiran: España ilumina la retina' para conmemorar el Día Mundial de la Retina.

Numerosos ayuntamientos de casi todas las provincias se su-

maron a la iniciativa de FARPE en un emotivo gesto de solidaridad. El objetivo era visibilizar y concienciar a la sociedad sobre las enfermedades de la retina y expresar nuestro apoyo y el de las instituciones a las personas que las padecen.


FARPE animó a los ayuntamientos a iluminar sus edificios emblemáticos y fachadas con los colores azul y verde, símbolos de esta causa. La respuesta fue un éxito, realmente abrumadora.

Agradecemos a los ayuntamientos su participación activa en esta importante campaña de concienciación, así como a todas las

personas que contribuyeron compartiendo sus fotos de los edificios iluminados en las redes sociales.

FARPE y FUNDALUCE desempeñan un papel vital en la investigación, el apoyo a pacientes y asociaciones, y la promoción de la educación sobre la retina y sus afecciones. El trabajo incansable se traduce en avances médicos y en la mejora de la calidad de vida de quienes luchan contra estas enfermedades.

Todas las fotos de la campaña en nuestra web retinosisfarpe.org



Irlandesa, originaria de la ciudad de Cork, vive en Dublín desde hace 30 años. Le diagnosticaron Retinosis Pigmentaria a los 23 años, pero hace solo 5 años se enteró de su mutación genética. “Fue una experiencia muy interesante y me hizo valorar no solo la importancia de las pruebas genéticas para los afectados, sino también su importancia en la investigación y la innovación”.

AVRIL DALY

Antes de trabajar para Retina Internacional, donde, actualmente, ocupa el cargo de CEO, fue directora ejecutiva de Fighting Blindness Ireland

“Debemos unirnos para hacer de la salud visual una prioridad de salud pública global”

Formada en Comunicación y Relaciones Internacionales, ha trabajado en salud e investigación, promoción y desarrollo de políticas sanitarias durante más de veinte años.

¿Qué responsabilidades tiene el CEO de Retina Internacional?

Como CEO, trabajo con el Consejo de Administración para desarrollar los objetivos estratégicos de la organización e implementar sistemas para alcanzarlos. En otras palabras, soy responsable de cumplir los objetivos de la organización asegurándome de que tenemos capacidad interna y capacidad a través de nuestro personal contratado, pero también de que

nuestros miembros son consultados en todos los programas de trabajo y de que los resultados de nuestro trabajo se pueden utilizar eficazmente a nivel local. Soy responsable de garantizar que los fondos necesarios para llevar a cabo nuestros programas estén asegurados y se administren adecuadamente. También vigilo que RI cumple con todas las regulaciones y legislaciones pertinentes. Además, represento a RI en foros y paneles a nivel internacional para ser la voz de nuestra comunidad cuando sea apropiado.

¿Y cómo es su día a día?

Como la mayoría de la gente, mi día a día ha cambiado desde la pandemia de covid. Trabajo solo

dos días en la oficina y tres en casa. Sin embargo, viajo mucho, por lo que mi semana laboral depende de esto. Un día normal comenzaría con una llamada de zoom a las nueve de la mañana con mi asistente Katharina, que vive en Alemania. Ella me ayuda a mantener mi agenda manejable y se asegura de que esté al tanto de los plazos que se acercan. A continuación, nos pondremos en contacto con otros miembros del equipo de Retina Internacional a través de zoom para discutir trabajos específicos. Preparar nuevos proyectos y hacer un seguimiento de los existentes. Si viajo, me gusta usar el tiempo en aviones para planificar. ¡Es una excelente manera de distraerme de mi miedo a volar!

¿Cómo afectan sus limitaciones visuales a su responsabilidad en Retina International?

Desarrollé cataratas bastante rápido durante la pandemia de covid. Esto me causó problemas y tuve que confiar mucho en el equipo de RI para obtener apoyo, especialmente, con los detalles. Después de la cirugía, mis ojos tardaron un poco en adaptarse, pero ahora están bien. La experiencia me enseñó que está bien pedir ayuda. Las personas que viven con pérdida de visión tienen que trabajar más duro y durante más tiempo debido a nuestros problemas de visión, siempre tuve miedo de pedir ayuda. Me causaba mucho estrés. Ahora pregunto. Incluso empecé a pedir ayuda en los aeropuertos y la diferencia es increíble. Utilizo mi bastón simbólico y sigo adelante. Ahora estoy aprendiendo a usar la tecnología adaptada: no soy un experto en tecnología como muchos de mis compañeros, ¡pero estoy segura de que lo conseguiré!

¿Cuáles son los retos a corto y medio plazo?

RI pasó de ser una entidad suiza a una organización benéfica registrada en Irlanda en 2022 y la carga administrativa fue significativa para el equipo y la junta directiva. Y también ha pasado de ser una organización solo de voluntarios a una con personal contratado, lo que requiere mucha adaptación. Es

una nueva forma de trabajar para nuestros miembros. RI existe para ser la voz de sus miembros y para comprometerse con las organizaciones a fin de buscar sus puntos de vista en temas que les importan. Estamos trabajando con Laura, nuestra Coordinadora de Membresía y Participación, y David Sánchez, quien es presidente de nuestro Subcomité de Divulgación, para revisar nuestra es-

Me causaba mucho estrés pedir ayuda. Ahora, la pido hasta en los aeropuertos y la diferencia es increíble. Utilizo mi bastón y sigo adelante

estructura de membresía y hacerla más accesible, para que más organizaciones se unan a nosotros. La financiación es un reto continuo. RI es una organización ajustada, como organización paraguas, estamos limitados en nuestras fuentes de ingresos y, por lo tanto, hacemos todo lo posible para maximizar nuestros resultados.

¿Qué ofrece Retina In-

ternational a sus miembros?

Una red. Ser parte de una comunidad global y trabajar en colaboración para abordar los desafíos que nos afectan a nivel global. RI lleva a cabo investigaciones sobre la experiencia vivida, estudios económicos sobre la carga de morbilidad y utiliza estos datos en su labor de promoción. Nuestro Centro de Educación y otros programas de desarrollo de capacidades permiten a nuestros miembros participar en todas las discusiones sobre nuestra atención y el acceso a terapias emergentes. Básicamente, al ser miembro de RI, las organizaciones tienen la oportunidad de dar forma a las políticas mundiales, regionales y nacionales y de elevar el perfil de nuestra comunidad en general.

¿Y qué pueden aportar los miembros a Retina International?

De nuevo, una red. Una comunidad. Pueden compartir sus experiencias y aprender unos de otros. Los retos a los que nos enfrentamos son importantes y globales. Por lo tanto, necesitamos una acción global para abordarlos con éxito.

La investigación sobre las distrofias de retina parece estar en marcha. ¿Qué expectativas tienen?

Hay mucha esperanza y muchas terapias en desarrollo. Sin

embargo, existen desafíos para llevar las terapias a la clínica, como vimos con los retrasos en el acceso a Luxturna. Estamos trabajando con nuestro SMAB, ERN EYE (Red Europea del Ojo) y la EMA (Agencia Europea del Medicamento) para abordar estos problemas. Es importante no alejarse de la investigación básica. Todavía hay mucho que aprender sobre los mecanismos tanto de las distrofias hereditarias de retina (DHR) como de las formas de DMAE.

¿Qué puede hacer Retina International para moverse más rápido?

Continuar trabajando con los miembros, SMAB, la industria y los responsables políticos para identificar los desafíos y encontrar soluciones.

Cada vez son más las personas que sufren problemas de visión. ¿Cuál cree que es la razón de esto y cómo se puede detener este progreso?

Quizás se está diagnosticando más a las personas con DMAE y también con las DHR. El problema en muchos países es la falta de atención integral para las personas que viven con pérdida de visión en entornos de atención médica. Hay pocas acciones políticas sobre oftalmología y los servicios a me-

nudo carecen de fondos suficientes. RI cree que un Marco Europeo para la Salud Visual es una necesidad urgente y que debemos trabajar juntos para garantizar que la salud visual se con-

vierta e n una prioridad de salud pública.

En este mundo globalizado, ¿cómo trabaja Retina International para llegar a los afectados de todo el mundo?

El trabajo es global. Tenemos miembros en todos los continentes y una junta directiva representativa a nivel mundial. Esperamos que nuestra nueva estructura de membresía en R anime a nuevos miembros, especialmente, de países que actualmente no están representados en RI, para que podamos lograr nuestros objetivos colectivos mucho más rápido y para no dejar a nadie atrás.



El valor de avanzar juntos



Las XXV Jornadas FUNDALUCE refuerzan la certeza de que los resultados mejoran si pacientes, médicos e investigadores trabajamos unidos

Una cifra tan redonda como la de las XXV Jornadas de Investigación FUNDALUCE, respaldadas por la farmacéutica Janssen no podía tener mejor escenario que el aula magna del Hospital de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, no solo porque este centro sea un auténtico referente nacional e internacional en la atención e investigación de las distrofias hereditarias de retina, sino porque como dijo la propia subdirectora médica del complejo, Marta Cremades, “estamos entre amigos”. Una amistad que se ha forjado de la mano del trabajo y la dedicación a las personas a lo largo de más de tres décadas y que ha servido para constatar que así, unidos mediante una colaboración estrecha de pacientes, especialistas e investigadores, los resultados son mejores.

Así lo constataron las personas que intervinieron, que

resaltaron que estos treinta años de servicio a los pacientes de la Federación de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) han creado una familia. Tanto la doctora Cremades, como la vicepresidenta de la ONCE, Imelda Fernández; el presidente de FARPE y FUNDALUCE, David Sánchez; la directora general de Humanización y Seguridad del Paciente, Celia García Menéndez; o la presidenta del Comité Asesor de Expertos de Fundaluce, Carmen Ayuso incidieron en el valor de esa unión para avanzar en la investigación.

Todos felicitaron a los galardonados. Primero, a la doctora Ana Méndez Zunzunegui, premiada en la edición anterior. Y, después, a los doctores Francisco Javier Díaz Corrales y Silvia Hernández Ainsa, distinguidos en esta ocasión por su proyecto ‘Desarrollo de un nuevo vector no viral polivalente para terapia génica de

Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) NeurAll Project, que expusieron su trabajo tras recibir la ayuda de Fundaluce. Previamente, los pacientes Rodrigo Lanzón y Encarnación Salvador narraron su experiencia con la enfermedad-

La doctora Ayuso fue la encargada de hacer un balance de la jornada y comenzó por destacar la presencia de numerosos investigadores. Señaló que el trabajo de tantos años ha resultado un éxito, porque ha permitido tener un grupo de pacientes perfectamente caracterizados, porque sabemos que en España hay pacientes con mutaciones en 192 genes de distintos que causan distrofias hereditarias de retina, con más de dos mil variantes patogénicas diferentes y que están preparados para que, cuando los desarrollos que parten de la investigación preclínica pasen a una fase clínica, se puedan incorporar rápidamente, como ha

sido el caso con los ensayos clínicos que se llevan a cabo en nuestro país y fuera de nuestro país.

“La investigación básica es fundamental. Sin ella, nunca habrá posibilidad de ensayos clínicos ni de avanzar hacia terapias y tratamientos. Por eso es tan importante que Fundaluce haya diseñado unos premios enfocados a esos desarrollados básicos. Esta apuesta de Fundaluce es una inversión segura, porque siempre ayudáis a que otros sigan el camino”, subrayó la doctora Ayuso, quien resaltó que las Administraciones han hecho frente a la aplicación del primer tratamiento contra una DHR a pesar de su coste. Ayuso concluyó que “todo lo



Rafael Bascón, Los doctores Díaz Corrales y Hernández y David Sánchez.

que hemos avanzado en los últimos años nos van ayudar a que esta enfermedad sea detectable, sea prevenible y sea tratable”.

La clausura corrió a cargo

del vicepresidente de la asociación de Cataluña, Albert Espanyol, quien incidió en la necesidad y la obligación de luchar todos juntos contra la ceguera.



MARTA CREMADES

Subdirectora de la Fundación Jiménez Díaz

“HEMOS ESTUDIADO A 7.000 PACIENTES DE LOS 15.000 QUE HAY EN ESPAÑA CON RETINOSIS”

CELIA GARCÍA MENÉNDEZ

Dtra. Gral. de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid

“MÁS QUE MÉDICOS Y PACIENTES SOMOS PERSONAS TRATANDO A PERSONAS”

DAVID SÁNCHEZ

Presidente de FARPE y FUNDALUCE

“TENDEMOS LA MANO A TODOS PARA AVANZAR TODOS JUNTOS Y ACABAR CON LA CEGUERA”

IMELDA FERNÁNDEZ

Vicepresidenta de la ONCE

“QUEREMOS DAR UN PASO MÁS Y CREAR UNA FUNDACIÓN PARA LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN”



El libro 'Mingo, el Fulla y Miguel, el chino: Una carrera hacia lo desconocido' está disponible desde julio de 2023, publicado por Ediciones Idea. La parte destinada a los autores por su venta, José Antonio Amador Fernández y José Samuel García Herrero, será donada a la Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias.

En su niñez, José Domingo Rodríguez Álvarez desconocía que padecía una enfermedad que se iba gestando en su interior y no entendía su dificultad de visión nocturna. Pero se daba cuenta de que no era como otros niños de su entorno, que se desenvolvían bien a cualquier hora.

Por eso, en su juventud, siguió

ocultando a los suyos esa falta de vista, para no ser el muchacho al que se le lanzan las dagas de la burla. No lo consiguió. Siempre intentaba llegar a casa antes de que cayera la noche, pero lo descubrieron balanceando sus brazos para orientarse, ayudándose con una rama recogida del suelo, allí donde posaba su incertidumbre, buscando la tenue luz que desprendía una farola para que le indicara el camino de regreso que solía recorrer.

A Mingo se le fue reduciendo su campo visual periférico hasta que perdió la vista de su ojo izquierdo con 40 años, y la de su ojo derecho, cuatro años después. Ya no ve, o ve puntos de luz, personas u objetos que reproduce su memoria, como un carruaje de época tirado por dos

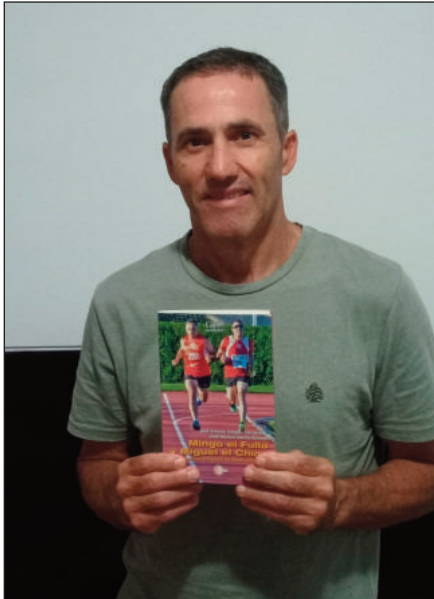
yeguas blancas a las que no les distingue bien las delimitaciones de sus siluetas. Porque a esa enfermedad se le sumó otra conocida con el nombre de síndrome de Charles Bonnet, una afección que padecen las personas que pierden parte o toda su visión.

Cuando el sistema visual no genera nuevas imágenes, es el cerebro el que rellena ese vacío, creándolas o rescatándolas de la memoria. En este síndrome se puede decir que su síntoma principal es el de tener alucinaciones. Varía en cada individuo, pero en muchos casos se relata los patrones repetitivos de líneas, puntos o figuras geométricas; paisajes, personas o animales; gente con disfraces de

tiempos pasados o, incluso, criaturas imaginarias.

El libro que hemos publicado cuenta en sus capítulos con la voz de dos narradores en primera persona, Mingo el Fulla y Miguel el Chino, su amigo incondicional. Afronta estos y otros hechos relevantes de sus experiencias forjadas principalmente en Palo Blanco, en el municipio de Los Realejos. En este lugar de origen agrícola en la isla de Tenerife, Mingo y Miguel retoman de nuevo su pasión por el atletismo, que ya los había hermanado en su juventud. Pero esta vez, Miguel hace un esfuerzo inconmensurable atándose la muñeca a Mingo para hacer de guía en una nueva aventura que los sumerge en este deporte adaptado.

De la depresión a la alegría, desde los montes a las pistas, de



Mingo, con el libro.

las caídas a las victorias. Esta es una historia de lucha y superación, siempre de la mano de la amistad y de la familia, que son el complemento perfecto para que la motivación y la perseverancia consigan objetivos llenos de esperanza.

La Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina de Canarias colabora con otras de la misma índole a través de FARPE, que nace para buscar respuestas sobre las enfermedades de la retina y dar apoyo a las necesidades de los afectados, entendiendo que la labor científica es fundamental.

Por ello, se crea FUNDALUCE, cuyo fin es el mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación. ¿Hasta dónde pueden llegar Mingo y Miguel? ¿A qué batallas psicológicas se enfrenta una persona que pierde la visión? ¿Podrías hacer una carrera con la ayuda de un guía si te vendaras los ojos? Aunque la mente nos juegue malas pasadas, es en ella donde reside la fortaleza.

Espacio abierto

A la familia Farpe y Fundaluce

Eduardo Aya Ramos

Trabajador social

Cuando comencé mi andadura en FARPE a finales de 2016, no podía imaginar la magnitud de la experiencia que me esperaba. En estos años, he tenido el honor de conocer a tres presidentes diferentes y trabajar con sus respectivas juntas directivas. Cada uno aportó una perspectiva única y enriquecedora, dejando una huella imborrable en mi desarrollo profesional y personal.

La vida en la Federación ha sido un mosaico de momentos: algunos felices y otros más difíciles, como suele suceder en cualquier relación prolongada y significativa. Estos años han sido un reflejo de la vida misma, con sus altibajos, pero siempre moviéndose hacia adelante con determinación y esperanza.

Mi rol inicial como trabajador social se expandió con el tiempo, brindándome la oportunidad de adquirir conocimientos y habilidades que trascienden los límites de mi formación original. Confieso que fue duro, al principio, enfrentarme a desafíos desconocidos y salir de mi zona de confort. Pero, retrospectivamente, puedo decir que cada desafío ha sido una invaluable lección de vida, convirtiéndome en un profesional más completo y versátil.

Sin embargo, lo más valioso que me llevo de FARPE no son



Eduardo Aya, en Tromsø (Noruega).

solo las habilidades aprendidas o los logros alcanzados, sino las relaciones forjadas. Más que compañeros, jefes o meros contactos en un móvil, he encontrado una nueva familia. Cada uno de vosotros ha dejado una huella en mi corazón, y creo firmemente que el cariño es mutuo.

Ahora, mientras me embarco en una nueva aventura profesional, quiero expresar mi más profundo agradecimiento y mejores deseos a todos en FARPE y FUNDALUCE. El trabajo que realizáis es más que una profesión; es una misión imprescindible para mejorar la vida de miles de personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina. Compromiso y dedicación que son una fuente de inspiración constante. Os deseo todo lo mejor en el futuro, sabiendo que seguiréis marcando la diferencia en la vida de muchas personas.

Aunque me voy, parte de mí siempre permanecerá con vosotros. Gracias por los recuerdos, las lecciones aprendidas y, sobre todo, por el honor de haber sido parte de esta gran familia.

Se acabó pedir a la carta a ciegas

La web y la app restaurantesparatodos.org permite saber los menús sin que nos lo lea un acompañante



Leire Gorrochategui, Jorge del Bosque y Teresa Muñoz

restaurantesparatodos.org, un directorio de cartas de restaurantes accesibles para las personas con discapacidad visual.

La Asociación Restaurantes Para Todos la componemos Jorge del Bosque, Leire Gorrochategui y Teresa Muñoz.

Jorge y Leire somos matemáticos y nos encantaba investigar

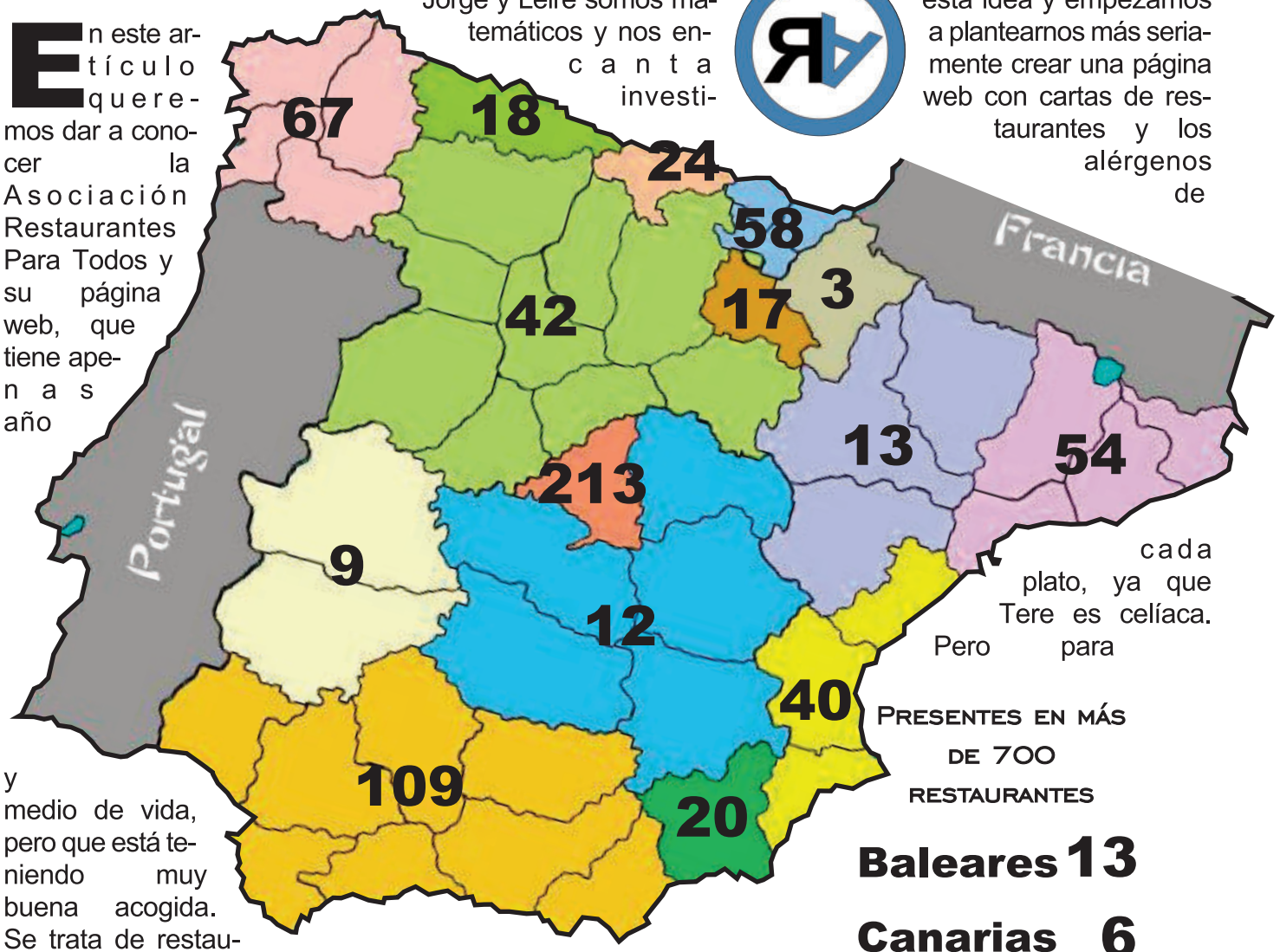


gar y aprender. Jorge tiene una discapacidad y quizá, por eso, somos más conscientes de las dificultades que viven las personas con discapacidad. Con este proyecto queremos aportar nuestro granito de arena para conseguir una sociedad más inclusiva.

Nos gusta mucho viajar y llevábamos tiempo pensando en crear un directorio con cartas de restaurantes en distintos idiomas, pero nunca lo llegamos a materializar. Sin embargo, durante la pandemia, para evadirnos un poco de todo lo que estaba pasando, decidimos retomar esta idea y empezamos a plantearnos más seriamente crear una página web con cartas de restaurantes y los alérgenos de

En este artículo queremos dar a conocer la Asociación Restaurantes Para Todos y su página web, que tiene apenas un año

y medio de vida, pero que está teniendo muy buena acogida. Se trata de restau-



cada plato, ya que Tere es celíaca. Pero para

poder construir la página web vimos cursos sobre diversos temas y nos llamó mucho la atención uno sobre accesibilidad web. Cuando terminamos de ver ese curso, decidimos que nuestra web tenía que ser accesible para las personas con discapacidad visual y así es como nació la Asociación Restaurantes Para Todos. En mayo de 2022, estrenamos la web con unos pocos restaurantes. A día de hoy, ya contamos con la información de más de 700 establecimientos que colaboran con nosotros para tener su carta accesible para personas con discapacidad visual.

La página web restaurantesparatodos.org está pensada para el público en general. Es un directorio de restaurantes en el que se puede encontrar la información actualizada de sus cartas, con un buscador que permite filtrar por ubicación y tipo de cocina. También se pueden ver las valoraciones de cada restaurante. Al crear la estructura y al desarrollar la web y sus formatos, hemos puesto toda nuestra atención en la navegación mediante lector de pantalla. Por eso, nuestras cartas incluyen algunas funcionalidades que facilitan la navegación mediante lector de pantalla, aunque algunas de ellas no se aprecian a simple vista. Además, todas las cartas tienen el mismo formato, lo cual simplifica también la navegación.

Lo que hemos tratado de hacer con el formato que hemos dado a nuestras cartas es que una persona que navega con un lector de pantalla lo pueda hacer de la forma más parecida posible a cómo lo haríamos nosotros.

Los hosteleros que quieren tener su carta adaptada solo tienen que pasar una copia por mail o por Whatsapp para que la hagan accesible sin ningún coste para ellos

Para ello, lo primero que hacemos al adaptar las cartas es identificar sus secciones. Al inicio de cada carta, se encuentra la lista de secciones y se puede acceder a la sección que queramos. Dentro de cada sección, cada plato es independiente, por lo que se puede saltar de plato sin necesidad de leerlo completamente. Al final de cada sección se puede continuar con la siguiente o volver a la lista de secciones. Además, en las secciones largas, cada cinco platos hay una opción que permite volver a la lista de secciones de la carta.

También se incluye un menú para facilitar la navegación a las personas con otros problemas de accesibilidad. Este menú permite cambiar el contraste, resaltar enlaces, ampliar el tamaño del texto y el espaciado entre caracteres y líneas o cambiar a fuentes amigables para la dislexia.

Este desarrollo lo han testado personas con ceguera y baja visión, que nos han ido haciendo

sugerencias que han ayudado a mejorar la web. Estamos conociendo mucha gente maravillosa que nos apoya, nos ayuda y nos guía. Hemos contactado con muchas personas, con discapacidad visual y sin ella, que nos han ayudado de forma totalmente altruista. Entre ellas se encuentran deportistas de élites con discapacidad visual, como los surfistas Carmen López y Juanma Ramajo, los escaladores Guille Pellegrín y Javier Aguilar, la atleta Nagore Folgado y los judokas Marta Arce y Daniel Gavilán. También nos apoyan otras personas con discapacidad visual como la cantante Laura Diepstraten, y otras personas sin discapacidad visual, como la divulgadora Lucía o la especialista en turismo accesible María Quijano. Tenemos muchas ideas en mente para seguir avanzando. Entre ellas se encuentran la impresión de cartas en braille, la inclusión de los alérgenos en las cartas y el facilitar el acceso a las cartas a otros colectivos, como por ejemplo a las personas con autismo. La última novedad es que se ha creado una versión para app que ya está disponible para los dispositivos de Apple y también lo estará para los de Android.

Es importante que hables de nosotros cuando vayas a un restaurante. Tan solo necesitamos tener el consentimiento del establecimiento para copiar el contenido de su carta en nuestra web. Nosotros nos encargamos del resto, de forma gratuita. Se puede contactar con nosotros a través de Instagram ([@restaurantesparatodos](https://www.instagram.com/restaurantesparatodos)) o por email (unete@restaurantesparatodos.org).



Un año **ralentizando** la **pérdida** de visión

El nutracéutico Retiprotek ha sido seleccionado por Lanzadera, la aceleradora del Presidente de Mercadona

Se cumple un año de la presentación oficial e inicio de comercialización de Retiprotek en el Congreso Internacional de Retina celebrado en Murcia el año pasado, fruto de años de esfuerzo e investigación de científicos españoles y de la perseverancia y trabajo de familiares de afectados de retinosis en la búsqueda de un nuevo tratamiento que pueda retrasar la pérdida de la función visual hasta encontrar una solución definitiva de la que cada vez estamos más cerca. Durante este año, Biotech and Nutrition Research SL, empresa que elabora Retiprotek fue seleccionada, gracias a esta iniciativa, por la aceleradora del presidente de Mercadona en su apuesta por la salud, lo que ha fa-

cilitado la consolidación del proyecto y poder llegar a más de 500 afectados por esta enfermedad en este poco espacio de tiempo.

Retiprotek está basado en un estudio clínico donde, tras dos años de suplementación en un grupo de pacientes con RP, se concluye que la administración de suplementos nutracéuticos antioxidantes a largo plazo podría ralentizar el deterioro visual y mejorar el estado redox ocular. Además, Retiprotek puede emplearse en un amplio abanico de pacientes con RP, como los asociados al Síndrome de Usher, lo que supone una ventaja en una enfermedad con una heterogeneidad genética tan elevada.

Es importante destacar que Retiprotek no está recomendado

en los pacientes con alteraciones en el metabolismo de la vitamina A como la enfermedad de Stargardt (gen ABCA4).

“Retiprotek es un nutracéutico diseñado para complementar las necesidades diarias de nutrientes con propiedades antioxidantes que ayudan al funcionamiento de nuestra visión. La retina es un tejido muy susceptible al daño oxidativo, y el aporte de carotenoides, así como de vitaminas A, B6 y B9, y de los oligoelementos selenio, zinc y cobre, ayuda al mantenimiento de la visión y puede contribuir a regular la respuesta inflamatoria ocular”, detalla la Doctora Regina Rodrigo.

Con numerosos ensayos clínicos de terapias génicas en marcha es crucial mantener nuestra salud visual a través de hábitos saludables. Factores importante para mantener niveles óptimo de estado REDOX son el cuidado de los ciclos de sueño, la calidad y horas de descanso, la buena gestión del estrés, mantener un estilo de vida activo combinado con la práctica de ejercicio físico regular, cuidar la exposición regular al sol y la luz azul de pantallas y sobre todo mantener una dieta sana, especialmente los niños, los cuales no pueden apoyarse en una suplementación como Retiprotek para recibir esos nutrientes en cantidades importantes.

Por último, apuntar que el frasco de Retiprotek incluye 60 cápsulas, el tratamiento para un mes y se puede adquirir en su web (www.retiprotek.com) donde los asociados de FARPE cuentan con un descuento del 15%.

Día mundial de la **visión**

► El evento conmemorativo del Día Mundial de la Visión, organizado por la Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología, se llevó a cabo de manera presencial, el pasado 19 de octubre, en la Fundación ONCE en Madrid, marcando un retorno esperado después de tres años de ediciones virtuales. Eduardo Aya, trabajador social, representó a FARPE-FUNDALUCE, con una ponencia.



Por la cobertura **universal** de **salud**



► El presidente de FARPE-Fundaluce, Davod Sánchez, acompañó al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, a Nueva York para solicitar en la Reunión de Alto Nivel en la ONU sobre Enfermedades Raras bajo el lema «Involucrar a Naciones Unidas y a los Estados miembros para lograr la Cobertura Universal de la Salud para las personas con enfermedades raras».

Reforzamos **relaciones** con **ONCE**

► El pasado 14 de septiembre, se llevó a cabo una fructífera reunión entre la nueva Junta Ejecutiva de FARPE-Fundaluce y representantes de la ONCE. Se estableció una colaboración estrecha con el objetivo de trabajar en diversos proyectos. Por Farpe, estuvieron David Sánchez, Alfredo Toribio y Federico Torralba. Por parte de la ONCE, estuvieron Imelda Fernández y Ana Belén Morejón:



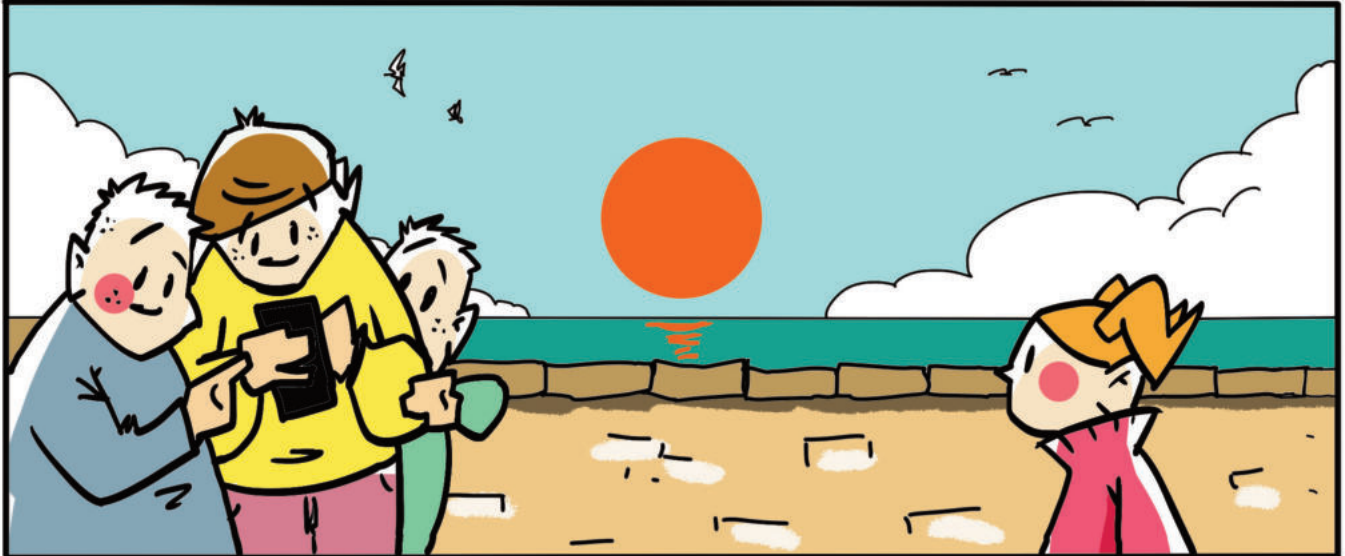
Presentes en el congreso de la **SEO**



► El presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, Rafael Bascón, representó a nuestra federación en la reunión satélite de FARPE en el 99 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología. Los doctores Juan Manuel Cubero y el Dr Enrique Rodríguez de la Rúa, con él, en la imagen.

LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA



ARTÍCULOS



DMAE: claves y ensayos

La degeneración macular asociada a la edad es la principal causa de discapacidad visual entre los mayores y a medida que la población envejece su prevalencia va en aumento



Retina
International

La doctora Petia Stratieva y el resto del equipo de Retina International (RI) conmemoraron el Día Mundial de las Personas Mayores, el pasado 1 de octubre, sumándose a la llamada global a la solidaridad intergeneracional y al cumplimiento de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Y lo hicieron a través de un escrito con las siguientes reflexiones:

Se espera que la población mundial de 65

años o más se duplique para 2050, alcanzando los 1.600 millones, con un aumento aún mayor entre las personas de 80 años o más. Este cambio demográfico subraya la urgente necesidad de priorizar la salud y el bienestar a lo largo de la vida.

La degeneración macular asociada la edad (DMAE) es la principal causa de discapacidad visual entre las personas mayores y afecta a más de 200 millones de personas en todo el mundo, incluidos 10 millones con DMAE avanzada. A medida que nuestra población mundial envejece, la prevalencia de la DMAE va en aumento.

La DMAE, en su última etapa, afecta al bien-

estar y la productividad, lo que genera importantes cargas económicas. Nuestros datos revelan que problemas como la baja visión, la ansiedad y la depresión afectan a una parte sustancial de la población con DMAE.

El empleo también se ve profundamente afectado, ya que una parte importante de los pacientes con DMAE avanzada sufre pérdidas de empleo y reducción de horas de trabajo.

En junio de 2023, RI llevó a cabo una consulta en la que participaron más de diez organizaciones que representan a pacientes con DMAE en todo el mundo. Los representantes de los pacientes identificaron tres prioridades clave:

- **Bienestar mental.** El apoyo emocional y la orientación psicológica para pacientes y cuidadores fueron reconocidos unánimemente como máximas prioridades.

- **Acceso a servicios de rehabilitación y educación.** La mayoría de los encuestados enfatizaron la importancia del acceso a servicios de rehabilitación, educación digital para personas mayores con baja visión y disponibilidad inmediata de terapia después de la aprobación regulatoria con financiación pública.

- **Inclusión en el mercado laboral.** Garantizar la inclusión de los pacientes con discapacidad visual en la fuerza laboral, junto con el acceso sin barreras a los espacios públicos, el

apoyo de los empleadores y las modificaciones en el lugar de trabajo surgieron como preocupaciones críticas.

Una llamada a la acción. “Como gerente de Políticas de Retina International, propongo que hagamos un llamamiento a los gobiernos y las partes interesadas para que prioricen el bienestar mental de las personas mayores, en particular de la comunidad con DMAE. Al involucrar activamente a las personas mayores en el desarrollo de políticas, en consonancia con la agenda 2030 de las Naciones Unidas para el desarrollo sostenible y la década de las Naciones Unidas para el envejecimiento saludable, podemos salvaguardar su bienestar y su productividad durante toda su vida. Juntos, abogemos por un futuro en el que la salud de la retina prospere, en el que las personas mayores tengan poder y en el que nuestros esfuerzos colectivos creen un mundo más saludable e inclusivo para todos”, concluye el escrito de la doctora Stratieva.

El encuentro EURETINA. Por otra parte, la reunión de Euretina de este año se celebró en Ámsterdam, Países Bajos, con la asistencia presencial de ocho mil inscritos. El encuentro es uno de los mayores congresos de retina de Europa. El equipo de Retina International tuvo una participación activa en la conferencia con la presencia de dos miembros: el Dr. Nabin Paudel y Avril Daly.

El equipo de RI presentó un artículo narrado en audio sobre la carga del paciente y el cuidador en la DMAE avanzada.

La población mundial de 65 años o más se duplicará en 2050 y alcanzará 1.600 millones

Más de 200 millones de personas sufren DMAE, 10 millones en estado avanzado

Problemas como baja visión, ansiedad y depresión afectan a gran parte de quienes sufren DMAE

Nuestra directora ejecutiva, Avril Daly. Fue invitada como oradora junto con eminentes médicos, investigadores, reguladores y expertos de la industria, incluidos el profesor Bart LeRoy el Daniel Chung, la doctora Jane Moseley y el profesor Rob McLaren, en una sesión titulada 'Desafíos regulatorios para terapias innovadoras para trastornos hereditarios de la retina'. Avril proporcionó la perspectiva de los pacientes sobre los criterios de valoración actuales en los ensayos clínicos para las DHR y habló sobre lo que se considera significativo para los pacientes dado el hecho de que las DHR son enfermedades heterogéneas y la tasa de progresión varía dentro de las enfermedades con fenotipo/genotipo similar.

En Euretina, se presentaron muchas investigaciones interesantes en relación con el diagnóstico y el tratamiento de la DMAE seca (atrofia geográfica) y húmeda (neovascular).

El profesor Frank G. Holz. Presentó los resultados del estudio GALE, que fue una extensión del estudio OAKS y DERBY financiado por Apellis Pharmaceuticals. El estudio GALE analizó la eficacia de Pegcetacoplan para la atrofia geográfica a los 30 meses. En este estudio, los participantes que estaban en el grupo de control recibieron tratamiento y se agruparon en los que se ponían la inyección cada mes y los que se la ponían cada dos meses. Se demostró que hubo una reducción de hasta el 31% en el crecimiento de la lesión de AG a los 30 meses en el grupo de tratamiento. Una cuestión de particular importancia es la ocurrencia de eventos adversos. Se informó

que en los primeros 6 meses del estudio GALE, hubo menos eventos adversos en el grupo con inyecciones cada dos meses en comparación con los de cada mes. Con respecto a los eventos adversos graves hasta la fecha, el profesor Holz señaló que, hasta ahora, se han reportado diez casos de vasculitis: seis pacientes han recuperado la visión total o parcialmente, tres tienen una discapacidad visual grave que es poco probable que se resuelva y el resultado de un paciente está pendiente. El patrocinador identificó el uso de la aguja de calibre 19 como la razón de estos eventos adversos, pero no se ha establecido una asociación causal.

“Juntos, abogamos por un futuro en el que la salud de la retina prospere, en el que las personas mayores tengan poder y en el que nuestros esfuerzos colectivos creen un mundo más saludable e inclusivo para todos”, concluye el escrito de la doctora Stratieva

La doctora Magda Meester. Del Centro Médico Erasmus de los Países Bajos. Presentó la biodisponibilidad de la luteína y la zeaxantina en los suplementos de DMAE utilizando dos tipos diferentes de cápsulas e informó de que las cápsulas de gelatina blanda proporcionaban más biodisponibilidad que los comprimidos de revestimiento duro que suelen recetar los profesionales de la visión. Esto se debe a que las cápsulas de gelatina blanda tienen mayor estabilidad contra la oxidación. La doctora Meester sugirió que los fabricantes, los médicos y los pacientes deberían estar al tanto de este hallazgo. Cabe señalar que este hallazgo se basó en una

pequeña muestra de participantes sanos, por lo que pueden ser necesarios más estudios.

El doctor Paolo Lanzetta. De la Universidad de Udine (Italia). Presentó los resultados de 60 y 96 semanas del ensayo PULSAR, un en-



Imagen de una revisión oftalmológica.

sayo clínico de fase 3 que analiza la eficacia de la inyección intravítrea de 8 mg. de Aflibercept en pacientes con degeneración macular neovascular asociada a la edad. El estudio comparó la eficacia de tres regímenes: 2 mg. de Aflibercept cada 8 semanas, 8 mg. de Aflibercept cada 12 semanas y 8 mg. de Aflibercept cada 16 semanas. El estudio encontró que la ganancia de agudeza visual y el perfil de seguridad de los tres grupos de tratamiento fueron similares. Si se aplica en la práctica, este hallazgo tiene implicaciones en la reducción de la carga de tratamiento de los pacientes con DMAE.

El profesor Frank G. Holz. Presentó los resultados de un seguimiento de 24 meses en un ensayo de fase 1 para JNJ-81201887 (JNJ-1887), un tratamiento de terapia génica para la atrofia geográfica (AG), administrado a través de una sola inyección intravítrea. El tratamiento fue bien tolerado en todas las cohortes de dosis, mostró un perfil de seguridad manejable y demostró una reducción potencial en la tasa de cre-

cimiento de la lesión de GA, lo que destaca la necesidad de una mayor investigación sobre el fármaco como una opción de tratamiento viable para la AG secundaria a la DMAE seca.

La profesora Anat Lowenstein. Del Centro Médico de Tel Aviv (Israel). Presentó los resultados del programa del barómetro nAMD (la mayor iniciativa mundial que trabaja para abordar el impacto de la DMAE) de 77 clínicas de 24 países, en las que participaron pacientes, proveedores y personal clínico. La encuesta reveló que los tratamientos regulares contra el VEGF, si bien son efectivos, son onerosos, lo que conduce a la falta de adherencia y, posteriormente, afecta negativamente los resultados visuales a largo plazo. Los hallazgos clave indican la necesidad de ampliar los intervalos de tratamiento, mejorar la educación de los pacientes y aumentar la capacidad clínica para mejorar la adherencia y manejar la DMAE de manera más eficaz.

La doctora Diana Do. De EE.UU. Presentó los resultados del estudio LIGHTSITE III, que evaluó la seguridad y eficacia de la terapia de fotobiomodulación (PBM) de múltiples longitudes de onda utilizando el sistema de suministro de luz LumiThera Valeda® para la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) seca. El ensayo se llevó a cabo en diez centros clínicos de EE.UU. Durante un período de 24 meses, cien personas con DMAE seca se sometieron a un tratamiento con PBM o a un procedimiento simulado activo, revelando una mejora estadísticamente significativa en la agudeza visual mejor corregida (AVMC) a los 13 meses, con una ganancia de 5,4 letras desde el inicio después del tratamiento con PBM, y una ganancia de 5,9 letras a los 24 meses. El estudio concluyó que la terapia PBM de múltiples longitudes de onda de Valeda se muestra prometedora como una opción de tratamiento no invasiva para la DMAE seca, demostrando mejoras clínicas y anatómicas sostenidas, una reducción en la progresión a la atrofia geográfica y manteniendo un perfil de seguridad favorable. Este es un desarrollo muy emocionante en el área de la enfermedad de atrofia geográfica.

**Pablo
Palazón
Riquelme**

Doctor en Inmunología
por la Universidad de
Manchester y experto en
Investigación Clínica y
Medicina Farmacéutica



CIENCIA

@Ojoconlaciencia



: El parpadeo es una función esencial del ojo que ayuda a limpiar la superficie del ojo. Aunque nosotros de manera natural lo hacemos de forma voluntaria, algunos animales, como por ejemplo las tortugas, parpadean cada ojo de manera independiente del otro.

Con los ojos bien abiertos

El mayor enemigo de una buena foto es un reflejo que tenemos todos, el parpadeo. Basta con ponerte delante de una cámara y seguro que alguna foto te pillarás parpadeando

Sábado, 13.30 horas. Tenéis invitados en casa y habéis preparado un arroz con conejo de categoría. Cuando ya te ves victorioso celebrando una comida exquisita, te das cuenta de que te falta el toquecito clave: el limón. ¿Cómo puedes no tener en casa ni un solo limón?

Lo último que quieres es arruinar la comida, así que rápidamente, antes de que lleguen tus invitados, te vistes, te pones tu plaquita de 'Tengo baja visión' y vas decidido hacia la tienda. Pero el destino tiene otro plan para ti.

De camino y justo cuando pasabas por la puerta

de una iglesia, te paran para pedirte un favor. No es un favor cualquiera, es un señor favor porque de tu actuación va a depender algo tan importante como cuántos likes consigan en Instagram o cómo recuerden la comunión del niño, sí, justo ese niño que te sonríe vestido de marinero en medio del grupo y que podría comer sopa sin abrir la boca de lo mellado que va. Te piden que le hagas una foto de familia. ¡Casi nada! Aquí, te entra un dilema nada sencillo.

Por un lado, una parte de ti quiere aprovechar el momento para hacer pedagogía por la causa: “Claro, le echo la foto sin problemas, pero sepa usted que tengo baja visión, por lo que entre el sol que hace, que tiene usted la pantalla con el brillo al mínimo y que son 20 personas... pues quizás me cueste un poco más de la cuenta asegurar que tomo la foto en el momento adecuado”. A esta opción, hay que añadirle varios minutos de responder comentarios sacados del mismísimo manual del cuñado, comentarios tan inteligentes y apreciados por todos como: “Pues no pareces ciego” o “Anda, si para lo que hay que ver, mejor no ver nada, ¿no?” que te retrasan en la tarea que parecía sencillísima, pero se ha acabado complicando de comprar un limón.

Por otro lado, tienes la opción de usar la ciencia a tu favor. Tú, como aparte de hacer un arroz con conejo buenísimo, lees la revista Visión eliges usar la ciencia. ¿Dónde está el problema? ¿No podéis aguantar sin parpadear un minutito nada más?

El mayor enemigo de una buena foto es un reflejo que tenemos todos, el parpadeo. De esto no se libran ni los que tienen baja visión ni los que ven

perfectamente. Basta con ponerte delante de una cámara y te aseguro que alguna foto te pillarás parpadeando. En los hasta 400 milisegundos que dura un parpadeo, la mala suerte hará que salgas con cara de estar a punto de estornudar.

Este proceso de parpadear es como la respiración, semivoluntario. Se puede forzar un parpadeo igual que puedes forzar inspirar y expirar, pero por lo general, su acción no es consciente. El parpadeo es necesario para mantener tu ojo limpio y protegido. Es por eso, que en determinadas situaciones la frecuencia con la que parpadeamos se incrementa

Este proceso de parpadear es como la respiración, semivoluntario. Se puede forzar un parpadeo igual que puedes forzar inspirar y expirar, pero por lo general, su acción no es consciente, tu cuerpo lo hace sin que ni siquiera pienses en ello. Quizás no te hayas dado cuenta, pero es probable que hayas parpadeado unas 25 veces en el tiempo que has tardado en leer hasta aquí.

El parpadeo es, sin duda, necesario para mantener tu ojo limpio y protegido. Es por eso, que en determinadas situaciones la frecuencia con la que parpadeamos se incrementa ¿Hace mucho viento y hay polvo en el aire? Parpadearás más. ¿Notas tu ojo algo seco? Parpadearás más. ¿Un objeto se aproxima rápidamente a tus ojos? Parpadearás más. Y lo que nos interesa a nosotros, ¿Te van a hacer una foto que no puedes repetir? Probablemente, sólo por fastidiar, también parpadearás más.

Y ahí estás tú, delante de la familia, veinte personas que parpadean cada una cuando les viene en gana (ya se podrían poner de acuerdo para eso), con una cámara de fotos en la mano, tus invitados de camino a casa y tu arroz con conejo, sin limón. Puedes intentar sugerirles a todos que no parpadeen y mantengan

los ojos completamente abiertos, pero no durarán más de unos segundos, y claro... sucumbirán a este reflejo cada uno en un momento diferente. Nada, esta estrategia no nos ayuda. Otra opción que te puedes plantear es pedirle a todos que cie-



Las fotos familiares son las peores, es imposible que todo el mundo salga bien.

ren los ojos y los abran cuando estés terminando tu cuenta atrás para echar la foto, pero claro, es un poco raro y van a pensar que te vas a fugar con la cámara.

Menos mal que tenemos las matemáticas, una ciencia capaz de calcular la circunferencia de la Tierra o de medir exactamente la distancia entre un cometa que viaja por el espacio y nosotros, pero también capaz de calcularte cuántas fotos tienes que hacer para asegurarte que nuestros 19 invitados y el comulgante salgan perfectos en su retrato.

La solución científica, “a lo bruto”

La solución científica consiste en lo siguiente, en vez de comprobar la foto que has echado, ir cara por cara verificando que no salga el primo con un ojo cerrado, o la abuela mirando hacia la esquina, echar tantas fotos que te asegures que en alguna saldrá todo bien. Sé que parece una solución poco elegante y hasta brusca para ser científica, pero nadie dijo que fuese a ser de otro modo. La pregunta es ¿Cuántas fotos son suficientes? ¿Me vale con 3?

La solución a este enigma se la debemos a los investigadores australianos Nic Svensons y Pier Barnes. Ojalá os pudiese decir que se les ocurrió

mientras echaban fotos en una comunión, pero la verdad es que desconozco dónde estaban. Estos científicos australianos decidieron desarrollar una ecuación que incluyese todas las variables que influyen en el parpadeo y en la captura de la foto para determinar cuántas fotos hay que hacer para no fallar.

Como buenos científicos, antes de comenzar su modelo estadístico, tuvieron que aclarar dos aspectos clave del parpadeo. Primero, aunque parece evidente, los parpadeos entre personas son independientes entre sí, es decir, si un grupo de personas mira a la cámara, que uno parpadee no va a influir en la posibilidad de que otro miembro del grupo parpadee.

Y segundo, que los parpadeos son relativamente aleatorios, no ocurren cada un intervalo exacto de tiempo. Esto significa que, si una persona parpadea 15 veces por minuto, no va a ocurrir un parpadeo exactamente cada 4 segundos.

Estos dos supuestos hacen que estemos calculando la probabilidad de que un evento aleatorio (el parpadeo), con una frecuencia determinada (parpadeos por minuto), ocurra en un momento determinado (tiempo que tardas en darle al botón de echar la foto, y que ésta se echa). Eso sí suena a

matemáticas ¿Verdad?

¿Cuántas fotos tengo que hacer para asegurarme que todo el mundo sale con los ojos abiertos? No te voy a mentir, la fórmula que encontraron no era sencilla. No es cuestión de sacarse la calculadora y teclear números cuando te están esperando, unos para comer ese arroz con conejo, y otros para echarse una foto.

Así que, como aplicar a diestro y siniestro una fórmula matemática no es tan sencillo, te puedes quedar con esta regla aproximada que te permitirá saber cuántas fotos necesitas tomar para capturar a la gente con los ojos abiertos. En este caso para 20 personas.

- Si la iluminación es buena (no hay sol de frente, no hay mucha ni poca luz...): Divide el número de personas fotografiadas entre dos para casi asegurarte el éxito. Ejemplo: Para un grupo de 20 personas, haría falta realizar 10 fotos.

- Si la iluminación es mala: Divide el número de personas entre tres y multiplica por 2. Ejemplo: Para nuestro grupo de 20 personas, harían falta 14 fotos.

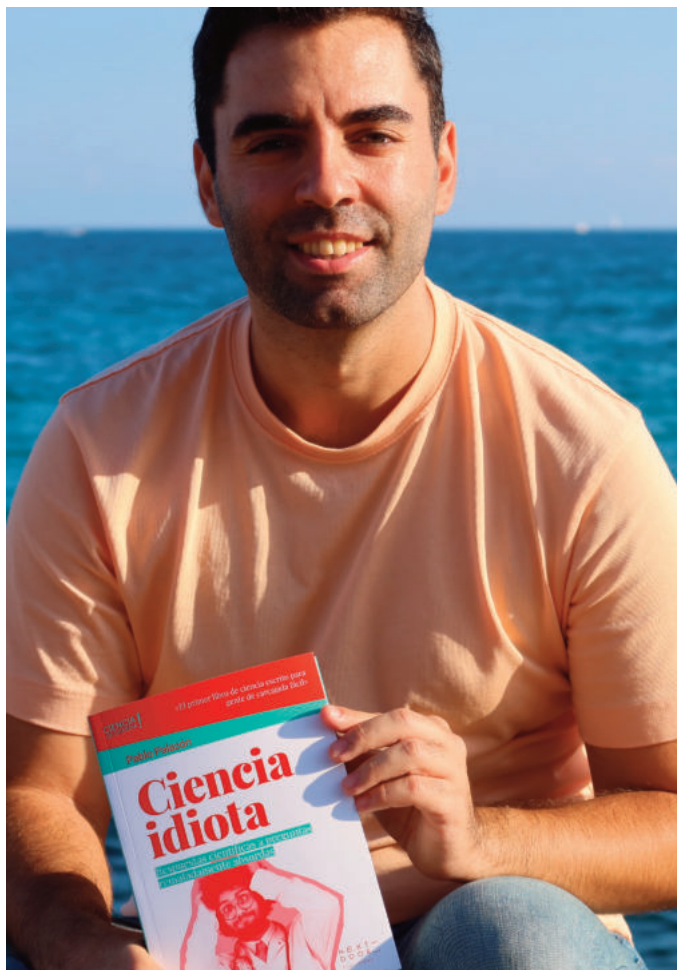
Con esa sencilla regla, te asegurarás al 99% que alguna foto estará bien, sin explicaciones ni chistes de cuñado.

Oye ¿Y esto también es ciencia?

Puede que te haya parecido un artículo raro de Ojo con la Ciencia, pero sí, esto también es ciencia. En ningún texto y ningún lado, dice que la ciencia debe ser aburrida. La verdad es que la fórmula para determinar cuántas fotos hay que hacer para que el niño de la comunión salga bien se parece bastante a otras fórmulas que predicen cosas mucho más 'serias', por así decirlo, como la posibilidad de que un pájaro tenga problemas al pasar demasiado cerca de un molino de viento.

Es lo que yo llamo la 'Ciencia Idiota', aquella ciencia que te hace primero reír porque es aparentemente absurda, pero luego te hace pensar y reflexionar. La ciencia que te hace preguntarte ¿Pero de verdad alguien se ha planteado esto?

Es una pena que, algo tan interesante como la ciencia, que explica cómo funciona el mundo que nos rodea se perciba como algo aburrido y complejo. Espero que las historias que lees cada 6



El libro *Ciencia Idiota* relata 40 historias como esta, aparentemente absurdas y que nos hacen sonreír, pero que por el camino también te dejan un aprendizaje o una reflexión científica. el mundo salga bien.

meses en esta revista te ayuden a desafiar esa percepción tradicional y a pensar que la ciencia no tiene por qué ser numerosas palabras complejas puestas juntas en un texto infumable, que al leerlo te acabe produciendo dolor de cabeza.

Sin duda, este vocabulario ultra preciso y farragoso es necesario entre profesionales, pero debe quedarse en ese ámbito. Si no esperas la misma explicación de la vida, la muerte o por qué el cielo es azul en una clase de 1º de Primaria que a los alumnos de 3º del Grado de Física, ¿por qué ofreces una misma explicación de un fenómeno científico a todo el mundo? A veces, es importante ser un poco idiota y, sobre todo, no olvidarnos de las cosas importantes: porque tenemos un arroz con conejo esperándonos, y aún nos falta el limón.

ASOCIACIONES



Los miembros de la peña 'La Abadía' de Viana de Cega.

La peña solidaria

El colectivo 'La Abadía', del pueblo vallisoletano Viana de Cega, celebra sus bodas de plata colaborando con las distrofias hereditarias de retina



Retina Castilla y León
(RECyL)

Ya no recordamos si era jueves o martes. Era uno de esos días en los que abrimos la asociación y nos bajamos a tomar animadamente un café. El comentario de ese día era un correo que acabábamos de recibir en ReCyL, y la conclusión es que no deja de sorprendernos la generosidad y el altruismo de algunas personas bue-

nas. Pensamos que era una broma de algún grupo de adolescentes. No íbamos tan desencaminados, no era una broma, pero sí era un grupo de adolescentes, al menos un grupo 35 adolescentes que lo fueron hace ya 25 años, pero que mantienen su buen humor y tratan de unir diversión y colaboración social.

Nos hacía gracia que 'La abadía del vicio' se pudiese en contacto con una asociación de pacientes como ReCyL, ofreciéndonos su colaboración. Salvo el nombre, todo parecía muy serio, y así resultó ser. En adelante, nombraré solo a 'La Abadía' y al pueblo castellano leonés, concretamente de Valladolid, al que hace honor esta peña de antiguos y serios maduros adolescentes, Viana de Cega y su fiesta patronal de San Roque.

En las bodas de plata de La Abadía, sus socios han querido ayudar a nuestro colectivo y Retina Castilla y León da las gracias por ello. No solo han conseguido una generosa ayuda económica, sino que además han ayudado a visibilizar un conjunto de enfermedades, nuestras Distrofias Hereditarias de Retina. Han aportado su granito de arena y ya sabemos, "un grano no hace granero, pero ayuda al compañero...".

Una calurosa tarde de agosto, los vianeros y todo aquel que quiso acercarse hasta este simpático pueblo, pudo participar en la plaza del pueblo de cuantas actividades habían preparado los amigos de La Abadía. Repartiendo vino dulce y mediante unas gafas de realidad virtual que simulaban nuestros problemas visuales, todo aquel que lo deseaba podía participar y colaborar en dar visibilidad a una enfermedad poco frecuente.

Nos cuentan que pasaron una tarde divertida y con unos recuerdos que serán difíciles de olvidar. La experiencia de sentir cómo falla nuestra visión dejará huella en cuantos lo probaron y jamás se podrán olvidar ya de que existen unas enfermedades que te cambian la vida.

La Abadía repartió huchas por el pueblo y consiguió donativos que sin duda ayudarán a la investigación en Distrofias Hereditarias de Retina. Los vecinos de Viana de Cega y sus visitantes han demostrado generosidad y han ayudado a que en un futuro más o menos cercano, las DHR desaparezcan. Todo el agradecimiento que podemos demostrar desde Retina Castilla y León nos parece poco para este grupo de vianeros, generosos y altruistas, divertidos y solidarios. GRACIAS con mayúsculas.

Treinta años en servicio

Queremos reconocer públicamente la dedicación de José Manuel Henarejos Reyes, excelente tesorero y gran amigo



Asociación de
Castilla-La Mancha de
Retinosis Pigmentaria

En la elección de la fotografía que debe acompañar nuestra colaboración han primado más las razones de reconocimiento a una labor callada en pro de los afectados de nuestra Comunidad durante este periodo que otro tipo de razones. Contábamos con miles de fotos, pasadas tanto por nuestro Ayuntamiento, que las com-

partió en Facebook, como las fotos que nos hizo nuestro fotógrafo Andújar y las que nos proporcionó el fotógrafo de La Tribuna de Albacete. Pues bien, en justicia deberían haber aparecido los dos amigos y colaboradores, Gómez y su José, Presi y el "señor de las perras", que tanto lucharon en pro de esa erradicación, llamada plaga de una ceguera segura, que como muy bien argumentaba nuestro fundador: "A mí no me llegará".

De ahí, que señale, estimado lector, que a Henarejos se le debe mucho, y, por tanto, en la celebración de ese día Mundial, que debo celebrar ya siempre en octubre para que no interfiera en la celebración de ONCE, he querido hacer algo de lo que



Conchita Gómez y José Manuel Henarejos.

mi padre estará satisfecho en ese trocito de Cielo donde está: Reconocer públicamente la dedicación de D. José Manuel Henarejos Reyes, excelente Tesorero y gran amigo, por lo cual en estas líneas no incluimos las fotos que he comentado, en un principio, del investigador ni de las personalidades que vinieron al acto del día 7 de octubre en el Hotel San Antonio de Albacete capital. La charla fue un auténtico éxito, tanto de público presente como de participantes en la plataforma de Zoom, en la cual tenían cabida 500 participantes. La conferencia del Dr. Escribano, catedrático de Genética de la Facultad de Medicina de Albacete UCLM, versó con brillantez sobre “Medicina personalizada y edición genómica en enfermedades hereditarias de la re-

tina: La luz al final del túnel”. Después del acto, terminamos la Jornada con una comida de Hermandad entre afectados e investigadores en los salones del hotel San Antonio, con un menú típicamente manchego. Desde aquí también agradecemos al director del hotel, el Sr. Inclán, por su excelente disposición a la hora tanto de cedernos los salones como de ayudarnos en todo lo que le demandamos

Asimismo, desde estas líneas también manifestamos nuestro agradecimiento a las instituciones que se volcaron en el acto, asistiendo la nueva delegada de Sanidad, D^a Juani Alcaraz; el presidente del Consejo Territorial de ONCE, D. José Martínez; su Vicepresidente D^a Cristina Abarca y representando al Excmo. Ayuntamiento de Albacete D. Julián Garijo Ortega, al cual la presidente le agradeció públicamente la acogida por parte de Alcaldía de la iniciativa a nivel nacional de iluminar con los colores de la Retinosis, con el título ‘Luces que inspiran’, el pasado domingo 24 de septiembre, Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

El Ayuntamiento iluminó con los colores verde y azul los dos edificios más emblemáticos de la ciudad: el Museo de la Cuchillería y el antiguo Ayuntamiento, hoy dedicado a Museo Municipal de la ciudad.

Con respecto a las relaciones institucionales que se mantienen a nivel universitario, destacamos la invitación, que hemos aceptado, a la celebración del 25 aniversario del Grado de Medicina de la Universidad de Castilla-La Mancha en Albacete, a la cual asistirá nuestra presidente el próximo 3 de noviembre en el Aula Magna de la Facultad de Medicina de Albacete.

Visibilizando las DHR

La incorporación de una trabajadora social, las pulseras solidarias, la difusión en radio y la presencia en la marcha ciclista nos ayudan a darnos a conocer



Asociación
Andaluza
de Retinosis
Pigmentaria
(AARP)

La atención a las personas afectadas, el asesoramiento y acompañamiento en la gestión y consecuencias del diagnóstico es la tarea que más tiempo requiere a las personas que están al frente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria. Al equipo directivo de la entidad, se



imagen de la entrevista de Rafael Bascón y Enrique Rodríguez de la Rúa en Canal Sur Radio.

ha unido, desde mediados de año, una trabajadora social para dar una nueva dimensión y un impulso necesario a la organización frente a las entidades públicas y privadas, para conseguir recursos y apoyos que sirvan para poner en marcha nuevos proyectos e iniciativas encaminadas a la sensibilización social y a la visibilización de las DHR.

En este sentido, la asociación ha llevado a cabo a lo largo del año 2023, diferentes iniciativas para dar a conocer las patologías hereditarias de la retina. Por un lado, aprovechando el tirón y la buena acogida de las pulseras solidarias, se han realizado nuevas tiradas que se han ido vendiendo en las diferentes provincias andaluzas, tanto a nivel particular como en bodas, a modo de regalo solidario. Con ellas, además de informar sobre la baja visión y las diferentes patologías englobadas dentro de la Retinosis Pigmentaria, se consigue recaudar donativos para el fondo de investigación de la asociación andaluza.

Pulseras internacionales

Estas pulseras también se han internacionalizado con una versión en italiano, como regalo a los invitados a la boda en Italia de Julio y Beatrice, así como a otras partes de Europa y del mundo, con

una versión en inglés destinada a los jóvenes investigadores que participaron en el XXth International Symposium on Retinal Degeneration, que tuvo lugar del 23 al 27 de octubre en Torremolinos (Málaga).

Otra forma de informar sobre las DHR ha sido participando en entrevistas y programas de radio y televisión. Así, La tarde de Canal Sur Radio con Mariló Maldonado, ha vuelto a hacer un hueco a las patologías retinianas, con motivo del Día Mundial de la Retina, participando, en su sección de Salud, el Dr. Enrique Rodríguez de la Rúa, jefe del servicio de Oftalmología del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y Rafael Bascón presidente de la AARP, donde pudieron hablar de la Retinosis Pigmentaria, sus síntomas, afecciones y los tratamientos e investigaciones que se están llevando a cabo.

Por último, otro año más, las DHR estuvieron presentes en Albox (Almería), en esta ocasión, en la decimocuarta edición de la Marcha Ciclista de Bicicleta de Montaña BTT Nocturna Albox-El Saliente "Memorial Ginés Pérez Mateos", celebrada el pasado 3 de noviembre. Una cita deportiva que además de sensibilizar y dar a conocer la Retinosis Pigmentaria, destinó la mitad del precio de las inscripciones al fondo de investigación de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.



Imagen del acto de entrega del premio de la Asociación Aragonesa de Retina.

Clasificar la retinosis

Aragón entrega su premio 35 aniversario a un proyecto para determinar qué mutaciones de esta enfermedad causan mayor pérdida de la calidad visual



Asociación
Aragonesa
de Retina
(AAR)

El salón de actos de CaoxaFórum de Zaragoza acogió el pasado viernes, 17 de noviembre de 2023 el Acto de Entrega del Premio a la investigación médica en distrofias hereditarias de la retina '35º Aniversario AAR – Yanguas Ópticos BV', organizado por la Asociación Aragonesa de Retina y dotado con 3.000€.

El Comité de Expertos, presidido por la doctora Isabel Pinilla, catedrática de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza, ha asignado el premio al trabajo titulado 'Calidad visual y mutaciones genéticas en pacientes con retinosis pigmentaria', elaborado por el doctor Francisco de Asís Bartol Puyal junto a su equipo de investigación, adscritos al Hospital Universitario Miguel Servet, de Zaragoza, siendo sus componentes, los siguientes: Dra, Silvia Méndez Martín, Dra. Elisa Viladés Palomar, Dra, Beatriz Cordón Ciordia, Dra, Nieves Pardeñas Barón y Dr. Oscar Ruíz Moreno

En el acto, intervinieron, junto al Presidente de la AAR, Federico Torralba, y al Director de Yanguas Ópticos BV, Ángel Yanguas, patrocinador del Premio, la Dra. Isabel Pinilla, en calidad de presidenta

del Comité de Expertos y la Directora Gerente del Servicio Aragonés de Salud, Ana Cristina Castillo Forniés, quien cerró este evento.

El Dr. Bartol expuso a la audiencia el contenido de su trabajo, comentando que "se trata de una propuesta de investigación en la que se pretende estudiar la calidad visual en pacientes con retinosis pigmentaria y relacionarla con las diferentes mutaciones genéticas responsables de la enfermedad. Se espera poder determinar qué mutaciones causan una mayor afectación de la calidad visual. En el estudio, se incluirán a pacientes con retinosis pigmentaria sindrómicas y no sindrómicas, mayores de edad y cuya mutación genética se haya detectado previamente. A estos pacientes, se les realizarán tanto pruebas subjetivas de calidad visual, como objetivas no invasivas".

Con la convocatoria de este Premio, dentro de los actos del 35º aniversario de la Asociación Aragonesa de Retina y gracias a la colaboración económica de Yanguas Ópticos BV, se pretende incentivar la investigación médica en distrofias hereditarias de la retina, permitiendo así mismo, la publicación del trabajo ganador, en revistas de máximo prestigio internacional.

Al finalizar el acto, se compartió entre los más de 150 asistentes, un vino español, que permitió intercambiar comentarios acerca del trabajo ganador, así como incrementar la difusión de nuestra Asociación Aragonesa de Retina.

Deporte: ¿por dónde empezar?

La iniciativa Relevo Paralímpico conoce a la persona interesada en la práctica del deporte, sus capacidades e intereses y contacta con clubes adaptados



Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España

Tienes una discapacidad y quieres hacer deporte pero no sabes por dónde empezar? Sigue leyendo, que esto te interesa. Miembros de la Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España (FRE) asistimos el pasado 9 de octubre al I Encuentro organizado por Relevo Paralímpico de la Comunidad de Madrid, en las instalaciones del Centro Superior de Deportes, donde pudimos escuchar los testimonios de dos atletas paralímpicas destacadas en sus respectivas disciplinas. Allí pudimos observar y participar en las diferentes actividades a modo de pequeños juegos y retos con el objetivo de acercar la práctica deportiva a las personas con todo tipo de discapacidad.

Esta iniciativa lleva en marcha desde el año 2016 en la Comunidad Valenciana y continúa extendiéndose por las distintas comunidades del territorio nacional. Un asociado de ARM y FRE estuvo presente en el evento organizado en el hospital Consuelo de Valencia el pasado 26 de octubre, donde había equipamiento para poder practicar actividades como ciclismo, remo o tiro con arco.

Muchas veces, las personas con discapacidad visual no nos animamos a la práctica del deporte por no saber por dónde empezar. Esta iniciativa quiere facilitar el acceso y fomentar la práctica deportiva y, para ello, el primer paso es conocer a la persona interesada en la práctica del deporte, sus capacidades y sus intereses. Con esa información hacen de intermediarios y dirigen al interesado a clubes deportivos adaptados para personas con discapacidad del deporte elegido.



Nacho González en la presentación del proyecto del Comité Paralímpico Español en Madrid.

En el caso personal de un asociado, tiene resto de visión en un ojo, que le permite tener una cierta visión espacial y los médicos le recomiendan evitar cualquier tipo de impacto por pequeño que pueda ser, por las consecuencias que puedan acarrear a las retinas. Se traslada esta información a las personas coordinadoras de Relevo Paralímpico descartando, inmediatamente, deportes como goalball o judo, por los posibles golpes. También descartan actividades como atletismo o las distintas modalidades de salto por los impactos al rebotar con el suelo.

Lo indicado para tus características

Se estimó que sus características físicas se adaptan mejor a deportes como remo o ciclismo (en tandem) y ya se ha mantenido un primer contacto con clubes adaptados a la hora de escribir estas líneas, dejando abierta la posibilidad de probar otros deportes como tiro o lanzamiento de disco o peso.

Desde ARM y FRE animamos a todas las personas a la práctica de actividad física en la medida de sus posibilidades. Para obtener más información y unirse a nosotros en esta campaña, puedes contactar en los correos electrónicos trabajosocial@retina.es e info@retina.es o bien a los números de teléfono 91 521 60 84 y 615 36 23 57.



Entrenamiento de personas asociadas de Retina Alicante practicando marcha nórdica.

Inclusión en marcha

La escuela Nordikplus de marcha nórdica colabora con Retina CV Alicante y crea un equipo de competición con tres miembros deportistas de la asociación



Asociación Retina
Comunidad Valenciana

Sé que he perdido el amarillo y el negro y pienso en esos imposibles colores como no piensan los que ven. ('Posesión del Ayer', Jorge Luis Borges). En esencia, la marcha nórdica consiste en caminar con unos bastones que te impulsan. Su origen se remonta a los años 30 del pasado siglo, cuando unos esquiadores de fondo de los países nórdicos sacaron sus bastones de la nieve para entrenar en los campos y senderos durante los meses de estío. Desde ese tiempo, no ha parado de crecer en todo el mundo, primero como una forma de entrenamiento, más tarde como disciplina deportiva.

Como sabemos, el deporte lleva implícito competir, cabe decir, unas normas sobre la correcta ejecución y un reglamento que señala cuando, cómo y quiénes ganan las pruebas. El Consejo Superior de Deportes español reconoce la marcha nórdica en el año 2016 y son las diferentes federaciones de montaña, nacional y autonómicas, las encargadas de su gestión, desarrollo y promoción, y de redactar el reglamento de las competiciones. El que ahora tenemos, aprobado a finales de 2022, incluye la categoría de marcha nórdica para personas con discapacidad visual, estableciendo dos grupos en función del grado de visión:

- B1: Personas "totalmente o casi totalmente ciegas; desde no percepción de luz a percepción de luz pero inhabilidad para reconocer la forma de una mano".

- B2: Persona "capaz de reconocer la forma de una mano hasta una agudeza visual de 2/60 o un campo visual de menos de 5 grados".

El reglamento también establece los requisitos



Primer podio del equipo Nordikplus al completo en Cartagena, Murcia junio 2023.

para participar en las competiciones, destacando en nuestro caso dos indicaciones:

- El equipo de participación estará compuesto por una persona como guía y un o una deportista con discapacidad visual.

- El dispositivo de guiado consiste en sendos cinturones unidos por dos varillas de guiado a la altura de la cadera que permiten a la persona ciega o con discapacidad visual seguir el movimiento del o de la guía.

En febrero de 2023, Nordikplus, escuela de marcha nórdica, inicia los entrenamientos con personas de la Asociación Retina CV de Alicante, y poco tiempo después organiza el equipo de competición, con Fran, Vicente y Víctor como deportistas y Lucía, María e Ignacio como sus guías. En este periodo hemos participado en el campeonato Autonómico de la Comunidad Valenciana celebrado en Alcoy,

Alicante; en dos pruebas de la copa en Alicante y Paterna, Valencia, organizadas por la federación de montaña de la Comunidad Valenciana (FMECV), en una prueba de la liga murciana en Cartagena y en el campeonato regional de Murcia celebrado en Coy, Lorca, organizadas por la federación de montaña de la región de Murcia, (FMRM). Además, buscando mejorar la seguridad de nuestros deportistas, desde Nordikplus trabajamos con la empresa Kinethic (web: www.kinethic.com), especializada en el diseño, fabricación y venta de material para deportistas invidentes y con baja visión, en nuevos diseños de las barras de guiado más ligeros y resistentes.

Marcha nórdica, deporte inclusivo, pero, ¿en qué se diferencia del deporte adaptado? Deporte adaptado es aquel que se ajusta al colectivo de personas con discapacidad o condición especial de salud,

modificando espacios, reglamentos y/o materiales, y técnicas. Deporte inclusivo implica la práctica conjunta de deportistas con y sin discapacidad, ajustando, en su caso, el reglamento a las posibilidades de los deportistas, pero siempre mantenido sus objetivos. Las diferencias sobre los dos modos de participación genera ciertas controversias y suelen ser motivo de polémica: ¿qué es mejor, me busco un grupo de deportistas con discapacidad para hacer deporte, o me incluyo en un grupo de deportistas, asociación o club, y entreno y compito con y contra ellos? Nosotros pensamos que la segunda opción es la mejor; por eso, la escuela Nordikplus patrocina y promociona la marcha nórdica como deporte inclusivo formando deportistas para que puedan competir en igualdad de condiciones en los campeonatos oficiales; Pero, será mejor que nuestros deportistas nos cuenten lo que sienten al volver a la competición después de algunos años fuera de los circuitos:

► **Fran, ciclista y marchador.** Tras perder la visión, mi vida se había convertido en un quehacer de rutinas básicas. Nunca pensé que la marcha nórdica me activaría hasta tal punto de volver a practicar mi gran pasión, el deporte al aire libre. La marcha nórdica, para mí, es volver a caminar solo.

► **Vicente, jugador de balonmano, entrenador y marchador.** La marcha nórdica me ha cambiado mi día a día, no sólo en los entrenamientos y competiciones, las ganas de superación, también en mi quehacer diario.

► **Víctor, futbolista y marchador.** Seguridad, confianza, bienestar físico y mental, esto me aporta la marcha nórdica.

► **Lucía, instructora de marcha nórdica y guía.** Como guía de una persona con discapacidad visual no encuentro palabras que expresen lo que siento. Emoción, gratitud, ayuda... solidaridad, ilusión por hacer posible que tus sueños y los de quien acompaña vayan cogidos de la mano.

► **María, instructora de marcha nórdica y guía.** Con la marcha nórdica con personas invidentes he aprendido más de lo que he podido ofrecer. Su generosidad y capacidad de adaptación es impresionante.

Conviene aclarar que la marcha nórdica no sólo es competición. A los detalles técnicos sobre la mar-

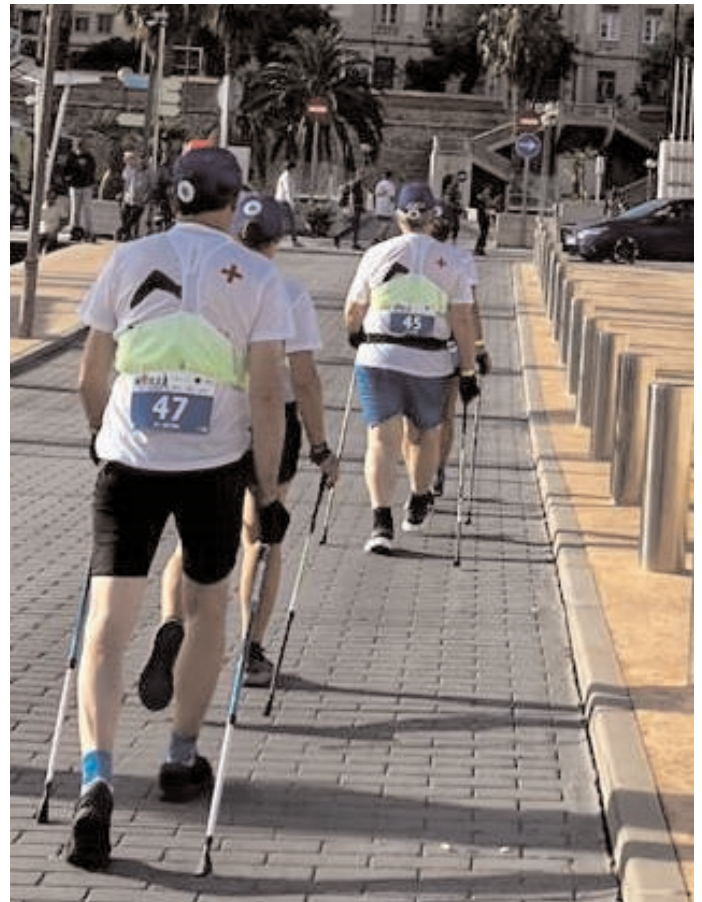


Imagen de una competición.

cha nórdica deportiva, debemos añadir las bondades y posibles efectos terapéuticos de su práctica diaria: mejoría física (aumenta la capacidad pulmonar, la movilidad, el tono muscular, el equilibrio, corrige la postura...), psíquicas (es un reto más: superación, mejora la concentración, mayor confianza en mis posibilidades, se pierden los miedos salir, ilusión, seguridad...), y sociales (interactuar con la naturaleza, relacionarse con todo tipo de personas...). Ojalá la crónica del próximo año sobre esta actividad incluya siete, diez o veinticinco testimonios más de deportistas con problemas de visión compitiendo en los circuitos nacionales, los vuestros. Y es que, bien mirado, no hay obstáculo imposible de sortear si confías, te entrenas y cuentas con las gafas adecuadas para la ocasión; haz deporte, ponte en marcha, ya.

Ignacio Martínez-Ridruejo
 Director de la escuela Nordikplus



Imagen de los participantes en el simposio organizado por la asociación de Canarias.

IV Simposio de Canarias

El evento analizó la estrategia terapéutica de las distrofias hereditarias de retina y las claves del presente y el futuro para restaurar la visión



Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)

La Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias, en colaboración con la Fundación Canaria de Museo de la Ciencia y Tecnología de Las Palmas de Gran Canaria organizó el pasado 15 de septiembre el IV Simposio de Canarias: Terapia Génica de las Distrofias Hereditarias de Retina: Estrategia terapéutica, presente y futuro de las claves para restaurar la visión. La celebración tuvo lugar en el Museo Elder, contó con la asistencia de la Directora General de Programas Asistenciales, Dña. Antonia María Pérez Pérez y se dividió en cuatro grandes bloques.

El primero de ellos en torno a la apertura y bienvenida institucional, contando con Antonia María Pérez Pérez, Directora General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud; Dulce María Gutiérrez González, Directora General de Discapacidad de la Consejería de Bienestar Social, Igualdad, Juventud, Infancia y Familias; José Gilberto Moreno García, Director de la Fundación

Canaria de la Ciencia y la Tecnología de Las Palmas de Gran Canaria; Carmen Ayuso García, Jefa del Servicio de Genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Directora científica del IIS-FJD y Subdirectora de Investigación FJD. También presidió la mesa Anna María Claudia Wägner, Directora del Instituto Universitario de Investigaciones Biomédicas y Sanitarias de la ULPGC y Germán López Fuentes, Presidente de la Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias - ADISHREC-.

Acto seguido, se emitió un vídeo introductorio sobre las Distrofias Hereditarias de Retina que fue la antesala de una ponencia magistral de la Dra. Ayuso sobre el abordaje de estas patologías de la investigación a la práctica clínica.

Posteriormente, tuvo lugar una mesa sobre investigación enfocada a restaurar la visión moderada por el Dr. Francisco Cabrera López. Jefe del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Gran Canaria, Profesor Asociado Oftalmología ULPGC. En ella intervinieron los doctores Alfredo Santana Rodríguez y María Ángeles Betancor Perdomo, junto a Gloria Magdalena Santana Miranda, que presentó la voz de los pacientes.

Por último, Germán López cerró la jornada y presentó las principales conclusiones de la misma.

Socios que brillan

La implicación de afectados, familiares y amigos ha sido la mejor fórmula para que los Ayuntamientos iluminaran sus edificios por el Día Mundial de la Retina



Asociación
de Retinosis
Pigmentaria
Extremeña
(ARPEX)

Las luces azules y verdes que iluminaron los monumentos de toda España para conmemorar el Día Mundial de la Retina a finales del pasado mes de septiembre nos han enseñado que en Extremadura que lo que realmente brilla son los socios. Os contamos el proceso de preparación de esta campaña que llevamos a cabo para explicarnos.

Primero, buscamos en Internet los e-mail de todos los ayuntamientos y les mandamos un documento solicitando su colaboración. Algunas de las direcciones ya no existían y, en otros casos, nos devolvían el mensaje. De los que llegaron, en algunos casos, nos pidieron que enviáramos la solicitud por sede electrónica; en otros, no contestaron, pero no sabíamos si colaborarían o no en la campaña. Solo unos pocos respondieron con un sí o con un no.

Al acercarse la fecha, nos pusimos en contacto por teléfono con muchos ayuntamientos, para asegurarnos de su participación. Nos encontramos con todo tipo de respuestas, desde el trato cordial, respetuoso y empático con nuestra asociación y nuestras patologías, hasta no ser capaz de hablar con el responsable de dar la orden para que se iluminatán los edificios públicos y monumentos de verde y azul, porque desde la centralita, nos pasaban de un departamento a otro, donde nos decía: "Llame más tarde, vuelva a mandar la petición o le llamaremos". También nos decían que era difícil porque el Ayuntamiento había cambiado



El Ayuntamiento de Fuente del Maestre, en Extremadura, iluminado por el día Mundial de la Retina.

de signo. O que no podían por el Impacto de contaminación lumínica. Incluso nos respondieron que no tenían luces de colores.

Se nos ocurrió, entonces, implicar a los socios, familiares y conocidos para que fueran personalmente a los ayuntamientos a pedir la colaboración en la campaña para visibilizar las distrofias de retina. Además, los propios socios serían los encargados de hacer la foto de los monumentos iluminados y de compartirla.

Fue una gran decisión, pues los socios se implicaron de lleno y cada uno de ellos acudió a su ayuntamiento a reclamar el apoyo. El éxito fue rotundo. Nos consta que algunos ayuntamientos hasta compraron las luces. Otros, apoyaron la campaña dándole difusión en prensa, radio y redes sociales.

Creemos que esta es la fórmula ideal para los próximos años, porque implicamos a un mayor número de personas. Para nosotros ha sido la más efectiva y la más fácil. Y así con la luz propia de los socios que brillan podremos implicar a todos los pueblos de España y del mundo.



Miembros de la directiva de Retina Catalunya durante la celebración de su 35 aniversario.

Aniversario dulce

Retina Catalunya celebra sus 35 años de trabajo, de entrega y de logros



Associació
Retina
Catalunya

La Asociación Retina Catalunya ha llevado a cabo las siguientes actividades durante este semestre tan lleno de eventos y compromisos:

Jornada por el Día Mundial de la Visión en el Hospital Vall D'Hebron

Retina Catalunya colabora como representante de pacientes, con el departamento de Oftalmología del Hospital Vall d'Hebron. Con motivo del Día mundial de la Visión, el Hospital catalán llevó a cabo una campaña de concienciación y prevención, para que los usuarios del centro sanitario se hagan revisiones oftalmológicas regularmente y así se pueda prevenir y mejorar en el diagnóstico y la atención de las patologías oculares.

Mil pacientes de DHR atendidos

El CSUR (Centro de Servicios y Unidad de Referencia) de DHR situado en Barcelona, a través de la colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Universitari de Bellvitge, ambos en Barcelona, ha cumplido el hito de atender a más de mil pacientes con DHR desde su creación, en 2019. El acto, celebrado el 21 de septiembre en el Auditorio de Barcelona, ha destacado la pericia y el trabajo conjunto para asegurar la continuidad de la SJD Pediatric Cancer Center, atención a los pacientes que pasan de la pediatría a la atención de adultos. Además, se ha subrayado la importancia del estudio genético de pacientes y familiares como factor clave para el éxito de esta Unidad, que ofrece una asistencia de excelencia.

Noche de la Visión, presentación Save Sight Now

Asistimos a la presentación de la fundación Save sight Now Europe, para trabajar en el territorio español. Esta Fundación trabaja para apoyar la investigación de la retinosis pigmentaria, en concreto el Síndrome de USHER 1B que afecta al gen MYO 7A.

35 Aniversario de la Associació Retina Catalunya

El pasado 11 de noviembre, se celebró en el Auditorio ONCE Barcelona, el 35 Aniversario de la Associació Retina Catalunya. Se abrió la Jornada con una mesa institucional, contando con la presencia de D. Enric Botí, delegado de ONCE Catalunya, D. David Bernardo, presidente del consejo Territorial ONCE Catalunya, D. David Sanchez, presidente de FARPE y presidente de Retina Murcia, y D. Jordi Palà, presidente de Retina Catalunya.

Durante esta Jornada, ofrecimos cuatro ponencias, divididas en dos bloques, un primer bloque más científico, y un segundo bloque más divulgativo. En el primer bloque, moderado por D^a Yolanda Arbiol, directora de Plataforma de Malalties Minoritàries, intervino la Dra. Estefanía Cobos, del Hospital Universitari de Bellvitge, que nos habló sobre los últimos avances clínicos en



Acto del 35 aniversario.

el campo de las DHR, concretamente en terapia génica.

Por otro lado, el profesor de ICREA Pau Gorostiza, del Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC), nos habló sobre los progresos en su proyecto de foto-farmacología que está desarrollando.

En un segundo bloque de ponencias, D. Santi Mouse, técnico en tflotecnología en ONCE, hizo una interesante retrospectiva de cómo la tecnología ha ido avanzando y nos ha ayudado durante estos 35 años, desde la Perkins, hasta la emergente Inteligencia Artificial.

Por último, D. Diego Pardo, Abogado de EJP abogados, nos informó sobre las últimas novedades a nivel jurídico, y la posible afectación de los cambios de jurisprudencia, en los casos de Gran Invalidez.

La jornada fue clausurada por D. Albert Español, Vicepresidente de Retina Catalunya. El acto fue todo un éxito de participación, más de 140 personas, y los socios e invitados quedaron muy satisfechos de dicha jornada. Hubo un momento muy emotivo, cuando los miembros de la actual junta directiva inmortalizaron el momento posando junto a unas velas gigantes y una placa conmemorativa de chocolate que acompañaron el postre de la comida ofrecida al finalizar el evento.

Congreso Retina Murcia



Rigor, esfuerzo y esperanza

El Congreso Internacional Retina Murcia sirve un año más de lanzadera de buenas noticias y grandes expectativas para los pacientes



Asociación
Retina
Murcia

Les he contado mi pasado y, ahora, espero que la doctora Blanca García Sandoval les cuente mi futuro”. Así culminó su testimonio en el II Congreso Internacional Retina Murcia Enrique, un paciente con una Retinosis Pigmentaria en estado avanzado, ligada al cromosoma X en el gen RPGR. Es el mismo gen protagonista del ensayo clínico que lidera esta doctora con la que compartió mesa en este evento. Ella tomó el testigo y empezó a contar a Enrique y a los asistentes un presente que ya es una realidad y un futuro con las puertas de la esperanza abiertas de par en par.

El proyecto que lidera la doctora García Sandoval en el hospital Fundación Jiménez Díaz (FJD) ya ha operado a siete pacientes y se convierte en el segundo centro sanitario que más intervenciones ha practicado en el mundo enmarcadas en este ensayo clínico, solo por detrás de Estados Unidos. Es un hito de los servicios de Oftalmología y Genética de la FJD, comandados por el doctor Ignacio Jiménez-Alfaro y la doctora Carmen Ayuso, respectivamente. Y gracias a citas como el Congreso Retina Murcia, los pacientes y los propios colegas de estos profesionales pueden no sólo conocerlos de forma directa, sino también comentarlos de tú a tú con los propios responsables de estos avances.

El evento desarrollado en Murcia abordó en varias mesas el estado de la investigación respecto a posibles futuras terapias, tanto génicas, como celulares o farmacológicas para las distrofias de retina. Sobre esto versó la mesa que cerraba el congreso, con hasta seis doctores y doctoras que participan en ensayos que buscan tratamientos para estas pa-

tologías oculares raras. La mesa estuvo moderada por la doctora Regina Rodrigo, del Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia. La mesa la abrió el doctor José M^a Millán, del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia. Desveló que, en la actualidad, hay más de 42 ensayos clínicos de terapias génicas para las DHR en marcha.

La irrupción de las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial en la medicina también se destacó en el congreso como una herramienta que contribuye a la mejora del diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades de la visión. Así lo subrayó la presidenta de la Asociación Española de Genética Humana, Encarna Guillén, quien pronunció la ponencia inaugural. Los tratamientos para la DMAE fueron el tema de la mesa del doctor Ignacio Lozano, de la Unidad de Retina del Hospital de Santa Lucía de Cartagena, y la doctora Sonia Díaz Calvo, del hospital Morales Meseguer.

El Congreso Retina Murcia también abordó la atención psicológica a los afectados y familiares, la importancia de los medicamentos huérfanos, la adopción de medidas para mejorar la accesibilidad para personas con discapacidad visual en las ciudades, los comercios y los restaurantes, las nuevas herramientas que surgen en la óptica y la optometría para la baja visión y el abordaje de enfermedades sindrómicas que afectan a la visión, como el síndrome de Alström, fueron otras cuestiones que se trataron en el evento.

El presidente de la Asociación Retina Murcia, David Sánchez, se mostró satisfecho con que este evento sirva de lanzadera de buenas noticias. Un año más, el Congreso Retina Murcia, sembró conocimientos y grandes expectativas para los miles y millones de Enriques que esperan la cura de su ceguera y que se resumen en la frase con la que la doctora García Sandoval cerró su intervención: “El deseado futuro se acerca paso a paso con rigurosidad, esperanza y esfuerzo”.

Directorio

	Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)	Calle Resolana, 30 - Edificio ONCE 41009 - SEVILLA Tel.: 954 370 042 - 696 804 996 - 685 139 377 E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org Presidente: Rafael Bascón Barrera	
	Asociación Aragonesa de Retina (AAR)	Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta 50003 - ZARAGOZA Tel. 976282477 ext. 112057 - Móvil. 681901515 Email: info@esretinaaragon.org www.esretinaaragon.org Presidente: Federico Torralba López	
	Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria	Centro Municipal de Asociaciones. Casa Carretas Plaza Mateo Villora 1 02001 - ALBACETE Tel.: 686 183 964 E-mail: manchega@gmail.com Presidenta: Concepción Gómez Sáez	
	Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias	Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE 35002 - Las Palmas de Gran Canaria Tel.: 928 932 552 E-mail: asociacion@canariasretinosis.org www.canariasretinosis.org Presidente: Germán López Fuentes	
	Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España	Calle Carretas, 14 - 4ª - G1 28012 - MADRID. Tlf: 915216084 - Mov: 615362357 e-mail: trabajosocial@retina.es www.retina.es Presidente: Raúl Gilabert López	
	Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE)	Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce)	

C/Montera, 24 - 4ºJ
28013 - MADRID
Tel. 915 320 707
E-mail: farpe@retinosisfarpe.org
www.retinosisfarpe.org
Presidente: David Sánchez González



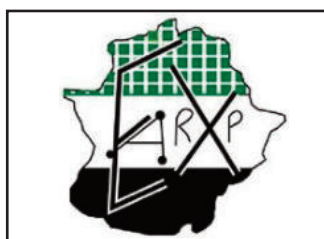
Retina Castilla y León (ReCyL)

C/ Dos de Mayo, 16, Pasaje de la Marquesina
(EdificioONCE) - 47004 - VALLADOLID
Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947
E-mail: info@retinacastillayleon.org
www.retinacastillayleon.org
Presidente: Pedro Herrero Fernández



Associació Retina Catalunya

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta
08015 - BARCELONA
Tel. 618 42 40 26 Info: 639 00 16 19
Correo electrónico: info@retinacat.org
www.retinacat.org
Presidente: Jordi Palá Vendrell



Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

C/ Alhucemas, 44
06360 - Fuente del Maestre - BADAJOZ
Tel.: 659 879 267
E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez



Asociación Retina Murcia

C/Sierra de Ascoy, 2 - Bajo
30008 - MURCIA
Tel. 672 347 282
Email: info@retinamurcia.org
www.retinamurcia.org
Presidente: David Sánchez González



Asociación Retina Comunidad Valenciana

Calle Garrigues Nº3 - 2º A-B
46001 - VALENCIA
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624
E-mail: info@retinacv.es
www.retinacv.es
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio

FARPE pertenece a:



Publicación realizada gracias a la colaboración de:

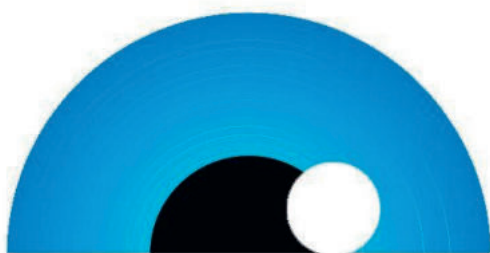


Este boli no vale nada...



...tu donativo para frenar la ceguera sí

Haz tu donativo en la cuenta de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) que aparece debajo y solicita tu bolígrafo en farpe@retinosisfarpe.org



Fundaluce

FUNDACIÓN DE LUCHA CONTRA LA CEGUERA

DONATIVOS

CC: ES89 0049 1892 652010380027

(Banco Santander)

NOTA. Las personas, empresas e instituciones que hagan donativos a FUNDALUCE pueden beneficiarse de desgravaciones en la declaración de la Renta, cuyo porcentaje varía en función de la cantidad donada. Para ello es necesario que a la hora de hacer la donación aporten su nombre completo, DNI o los datos de la empresa, según el caso, y su provincia. FUNDALUCE reflejará esta donación en Hacienda.