

VISIÓN

Nº 64 - 1º SEMESTRE 2024

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

La voz de todos

FARPE impulsa la divulgación sobre los avances científicos en castellano para los afectados de España y Latinoamérica

Tu donación,
nos da investigación.

El presidente dice
SIN PARAR

**Fundaluce premia
al CIB Margarita
Salas del doctor
Enrique de la Rosa**



**EDUARDO
FERNÁNDEZ
JOVER**

Director de la cátedra
Bidons Egara de RP

**“El futuro es muy
prometedor si se
destinan todos los
recursos y medios
necesarios”**

La Red Europea del Ojo
 nombra a David Sánchez
 como defensor de los
 pacientes para España



Lucy nos
 cuenta lo
 que ha visto
 en su viaje

VISIÓN

EDITA: FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofias 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
Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (imagen de las redes sociales del CEIP La Paz de San José de la Rincnada)

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

David Sánchez González
Ana Pilar Gómez Escribano
Pablo Palazón Riquelme
Pedro Sabiote Conesa
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. Retina en español
- 4. El presidente dice

ACTUALIDAD FARPE

- 5. 'Enredados' por los pacientes
- 6 a 12. Entrevista a Eduardo Fernández Jover, director de la cátedra de Retinosis Pigmentaria Bidons Egara de la UMH de Elche
- 13. Fundaluce premia al CIB Margarita Salas
- 14 y 15. DMAE
- 16 y 17. Abriendo el túnel
- 18 y 19. Noticias breves
- 20. Lucy y su punto de vista

ARTÍCULOS

- 21. Terapia génica para la visión
- 25. OJO CON LA CIENCIA.
Catedrales científicas

ASOCIACIONES

- 29. Andalucía
- 30. Castilla y León
- 32. Catalunya
- 34. Madrid
- 35. Extremadura
- 36. Castilla-La Mancha
- 37. Aragón
- 38. Comunidad Valenciana
- 39. Canarias
- 40. Región de Murcia

DIRECTORIO

Publicación realizada gracias a la colaboración de:

Retina en español

Nuestra Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) forma parte casi desde su origen de la familia de Retina Internacional, pero ha sido en los últimos años en los que hemos pasado a tener un papel protagonista, al contar por primera vez con un miembro de FARPE en la directiva de la institución mundial. Fue en 2020, en plena pandemia, cuando nuestro actual presidente, David Sánchez, que entonces ocupaba la vicepresidencia, se erigió como representante español en el organismo. Se marcó como uno de sus principales objetivos la apertura de Retina Internacional hacia el mundo de habla hispana y, sin duda, por lo que hemos vivido en este semestre, es algo que se está logrando con excelentes resultados.

Retina Internacional habla cada vez más en español, como lo demuestra el hecho de que su reciente congreso celebrado en Dublín ha incluido por primera vez una mesa en castellano, dirigida por nuestro presidente y con la intervención de las reconocidas doctoras españolas Carmen Ayuso e Isabel Pinilla y el doctor panameño Juan Manuel Muñoz. El evento se transmitió en directo a través de Internet y, además, contó con la asistencia de representantes de varias asociaciones de España y de países de Lati-

noamérica. Nuestro presidente también acudió como representante de FARPE a la reunión de la directiva de Retina Internacional que se celebró en Alemania.

Además, se ha iniciado un programa de webinar conjunto de FARPE y Retina Internacional en castellano. Se irán celebrando de forma periódica y ya se han desarrollado dos sesio-

canos.

Asimismo, cabe señalar que David Sánchez ha sido designado defensor de los pacientes de la ERN-Eye, la Red Europea del Ojo, en la que representa a España desde hace unos meses. Precisamente, esta Red Europea del Ojo ha lanzado una nueva página web dedicada a los ensayos clínicos para enfermedades raras oculares. Esta plataforma incluye información detallada sobre 180 estudios disponibles y permite a pacientes y profesionales de la salud acceder a una valiosa herramienta para la búsqueda y seguimiento de estos ensayos.

En un mundo globalizado, las fronteras y los idiomas no deberían ser una barrera más que superar para ningún paciente y, en lo que respecta a FARPE, hacemos lo posible por eliminarlas para quienes sufrimos una discapacidad visual. Ponemos especial empeño en que la información sobre el diagnóstico y el avance de las investigaciones llegue con rigurosidad a nuestro país, pero también a nuestros hermanos de habla hispana, ya que muchos de los afectados y de sus familias no cuentan con los medios ni los servicios para que se traten sus patologías. Nuestra voz y la de Retina Internacional también suena en español por ellos.

En un mundo globalizado, las fronteras y los idiomas no deberían ser una barreras más que superar para ningún enfermo, tampoco para quienes tenemos discapacidad visual

nes, una dedicada al diagnóstico y tratamiento de las distrofias de retina y otra sobre la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE). Ambas citas consiguieron atraer el interés de cientos de afectados de toda España y de numerosos países latinoameri-



El presidente dice SIN PARAR

David Sánchez González
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

La primera parte del año 2024 se ha desarrollado llena de actividades para nuestra federación. A la obligatoria asamblea general, que celebramos los pasados 22 y 23 de marzo, se le han unido dos webinar celebrados el 15 de febrero y el 21 de mayo sobre DHR y DMAE, respectivamente.

También estuvimos en Potsdam (Alemania), donde tuvo lugar el congreso de la Fundación Pro Retina y donde participamos en una reunión del proyecto financiado por la UE, llamado Retorna, así como en la junta directiva presencial de Retina Internacional.

Asimismo, hemos participado en el encuentro celebrado por la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV), en Madrid el pasado 17 de mayo y también en las asambleas generales de ONERO, EURORDIS y FEDER los días 22 de abril, 22 de mayo y 15 de junio, respectivamente

Por último, también destacamos nuestra presencia en

el Congreso Mundial de Retina Internacional, celebrado entre el 5 y 8 de junio en Du-

Cargados de trabajo e ilusión, encaramos la segunda parte de este 2024, en el que esperamos llevar a cabo de nuevo la campaña 'Luces que inspiran, España ilumina la Retina'

blín (Irlanda), donde, por primera vez, tuvo lugar un panel sobre DHR desarrollado en español, con participación de los miembros del CAE de FARPE Carmen Ayuso e Isa-

bel Pinilla.

Y por si todo esto fuera poco, una vez cerrada la convocatoria de yudas a la Investigación de la Fundación Lucha Contra la Ceguera del año 2023, se realizó la evaluación correspondiente por la AEI y nuestro CAE y la junta directiva de la federación y, posteriormente, el patronato de la fundación otorgaron y ratificaron conceder la ayuda al investigador del CIB Margarita Salas, Enrique de la Rosa. El acto de entrega tendrá lugar el próximo 25 de octubre en Madrid.

Así que, cargados de trabajo e ilusión, encaramos la segunda parte de este 2024 en el que esperamos llevar a cabo la segunda edición de nuestra campaña 'Luces que inspiran, España ilumina la Retina', con motivo del Día Mundial de la Retina, participar en el centenario del Congreso de la SEO en Madrid y en el encuentro clínico que convocará la Red Europea de Referencia del Ojo (ERN EYE, por sus siglas en inglés) en noviembre en Madrid.

¡No paramos!

Actualidad

de Farpe

‘Enredado’ por los pacientes

El presidente de Farpe es designado defensor de los pacientes de la ERN-Eye, la Red Europea del Ojo, por parte de España

Defensores de pacientes de la Red Europea del Ojo

Dominique Sturz (Presidente)
Austria



Petia Stratieva
(Copresidente)
Bulgaria



Russell Wheeler
Reino Unido



Michael Laengsfeld
Alemania



Eleni Vlachou
Grecia



Sébastien Montahuc
Francia



David Sánchez González
España



Oana María Simerea
Rumania



Cristina Fasser
Suiza



Revista Visión

El presidente de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE), David Sánchez, ha sido designado recientemente como el representante de España en el grupo de defensores de los pacientes en la ERN-Eye, Red Europea del Ojo. A estos defensores de pacientes de las redes europeas que abordan las enfermedades raras se los conoce como ePAGS. La ERN-Eye cuenta con 9, que proceden de Austria, Bulgaria, Reino Unido, Alemania, Grecia, Francia, Rumania, Suiza y España.

Su misión es actuar en representación de los pacientes en sus respectivas redes, en este caso la que abarca las enfermedades raras oculares. Su representación es efectiva, ya que sus opiniones pesan de modo equitativo en las juntas y en los comités subclínicos de estos organismos que trabajan en red.

La integración de España en la Red Europea de Referencia del Ojo (ERN-EYE) se produjo en 2022. Era una vieja aspiración tanto por parte de los espe-

cialistas e investigadores, como de los colectivos de pacientes, confiados en que esta inclusión supone un mayor beneficio para quienes padecen patologías oculares raras. La integración de nuestro país en esta red del ojo permite coordinar e intercambiar información y resultados en materia de investigación y de posibles tratamientos para distrofias de retina y otras patologías.

La Red Europea de enfermedades oculares está constituida por un total de 52 centros especializados en 18 países miembros y 8 centros afiliados en otros 6 países en toda la UE.

El principal objetivo es garantizar la mejor cobertura de más de 900 enfermedades oculares raras, mediante la concentración de recursos y de experiencia. En España, entraron siete hospitales; Clinic de Barcelona; Clínico San Carlos de Madrid; Sant Joan de Déu de Barcelona; Cruces en Bilbao; Universitari de Bellvige de Barcelona; Universitario La Paz de Madrid; y Clínico Universitario de Valladolid. El coordinador en España de la ERN-Eye es el doctor Salvador Pastor Idoate, director científico de la revista VISIÓN.

A portrait of Dr. Eduardo Fernández, a middle-aged man with grey hair and blue eyes, looking upwards and to the right. He is wearing a dark blazer over a light blue button-down shirt. The background is a blurred laboratory setting with various pieces of equipment and glassware.

El doctor Eduardo Fernández, es catedrático de Biología Celular, director de la Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria Bidons Egara de la Universidad Miguel Hernández de Elche y director del Grupo de Neuroingeniería Biomédica del CIBER-BBN (Centro de Investigación Biomédica en Red en Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina). Estudio de Medicina en la Universidad de Alicante.

EDUARDO FERNÁNDEZ JOVER

Catedrático de Biología Celular,
director de la Cátedra Retinosis
Pigmentaria Bidons Egara de la
UMH de Elche y nuevo miembro
del CAE de Fundaluce

**“El futuro es
prometedor,
si se apuesta
más por la
investigación
e invertimos
los recursos
humanos y
materiales
necesarios”**

Aportar luz a los que no ven. El doctor Eduardo Fernández es uno de los nuevos miembros del Comité Asesor de Expertos de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce). Abierto a colaborar en la divulgación en investigación de las distrofias de retina, no dudó en integrarse al recibir la propuesta.

Si le parece, vamos a empezar hablando de su labor como investigador, en especial, como responsable de la cátedra Bidons Egara. ¿Cuándo, cómo y con qué objetivos nace esta cátedra?

La cátedra fue creada en febrero de 2005, gracias al mecenazgo y la generosa colaboración de Joaquín López y la Empresa Bidons Egara SL (Viladecavals, Barcelona), con el fin de contribuir a la investigación y a la difusión del conocimiento sobre las distrofias hereditarias de la retina, haciendo un especial énfasis en la Retinosis Pigmentaria. Nuestro principal objetivo es ayudar a identificar los mecanismos comunes que se encuentran en muchas de estas patologías y contribuir a potenciar el desarrollo de sistemas de ayuda y nuevas alternativas terapéuticas que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que se ven afectadas por estas patologías.

La cátedra surge en la UMH, ¿de qué medios humanos y materiales disponen y qué colaboraciones externas tienen?

La cátedra cuenta, actualmente, con tres profesores y una persona de apoyo técnico. También tenemos apoyo adminis-

trativo de la Universidad y, además, colaboran con la cátedra varios investigadores jóvenes, ya que ofrece becas de formación con el fin de promover y potenciar el interés en la investigación en las enfermedades degenerativas de la retina.

Respecto a los medios materiales, disponemos de equipamiento para desarrollar estudios avanzados de biología molecular y celular, así como estudios oftalmológicos y neurofisiológicos, tanto en humanos como en diferentes modelos animales. Por otro lado, colaboramos con muchos grupos de investigación y empresas tanto nacionales como internacionales. En este contexto, uno de nuestros objetivos es conseguir que las empresas farmacéuticas se interesen e inviertan en estas patologías.

¿Qué proyectos desarrollan en la actualidad?

En la actualidad, estamos avanzando en todas nuestras líneas de investigación. El conocimiento actual de los mecanismos que regulan el funcionamiento de los genes facilita la posibilidad de corregir ciertos errores en el ADN que son el punto de partida de numerosas patologías que cursan con degeneración de la retina. Sobre el papel, esta estrategia se presenta como la solución perfecta para este tipo de enfermedades. Sin embargo, todavía existen importantes retos científicos y técnicos, y además muchas veces se producen efectos secundarios importantes que limitan la aplicación de las técnicas de terapia génica. Por ejemplo, todavía no disponemos de vectores adecuados para llevar un gen concreto a un tipo de célula específico, en muchas ocasiones existen problemas para conseguir que estos genes se expresen de forma correcta y también nos encontramos con limitaciones en cuanto al tamaño de los genes que podemos introducir en las células con los vectores virales habituales. Todo esto nos preocupa, por lo que, actualmente, estamos intentando avanzar en la solución de algunos de estos problemas. Para ello, estamos desarrollando varios proyectos de investigación que se centran en eva-

luar la capacidad de distintos vectores no virales basados en nanopartículas lipídicas que han sido especialmente formuladas para la aplicación ocular e incorporan diferentes componentes que protegen el DNA y permiten liberar de manera controlada los genes de interés.

También estamos trabajando en estrecha colaboración con la empresa Sylentis (del Grupo PharmaMar) en la evaluación de nuevas aproximaciones terapéuticas para el tratamiento de algunas enfermedades degenerativas de la retina que cursan con procesos de neovascularización. Este proyecto implica el desarrollo de nuevos fármacos con un tamaño muy pequeño, por lo que en el futuro se podrían utilizar en forma de colirios, eliminando así la necesidad de utilizar inyecciones intravítreas.

Por otro lado, estamos desarrollando y coordinando un estudio clínico para evaluar la utilidad de un nuevo implante cerebral que pueda ayudar a personas ciegas o con baja visión residual a mejorar su movilidad e incluso de una forma más ambiciosa a percibir formas simples y letras. Nuestros resultados preliminares en cuatro voluntarios ciegos son muy prometedores, sin embargo, todavía hay muchos problemas por resolver, por lo que creemos que es importante avanzar poco a poco y no generar falsas expectativas.

Asimismo, hemos iniciado recientemente un nuevo proyecto, en colaboración con Alstom España que tiene como objetivo ayudar a las personas con problemas visuales a comunicarse de manera más efectiva en el transporte público. Este proyecto implica la creación de nuevos sistemas de interfonía más inclusivos, facilitando así el desarrollo de entornos más seguros.

Y, por supuesto, también seguimos trabajando para apoyar a las personas afectadas por las distrofias de la retina, y para mejorar la comprensión y el conocimiento de este grupo de



enfermedades por parte de la sociedad.

para

Se ha sumado recientemente al Comité Asesor de Expertos de Fundaluce. ¿Qué supone esto para usted y para la cátedra que dirige?

Para mi y para la cátedra es un gran honor y a la vez un gran reto. Agradezco profundamente esta oportunidad de contribuir al importante trabajo que realiza Fundaluce

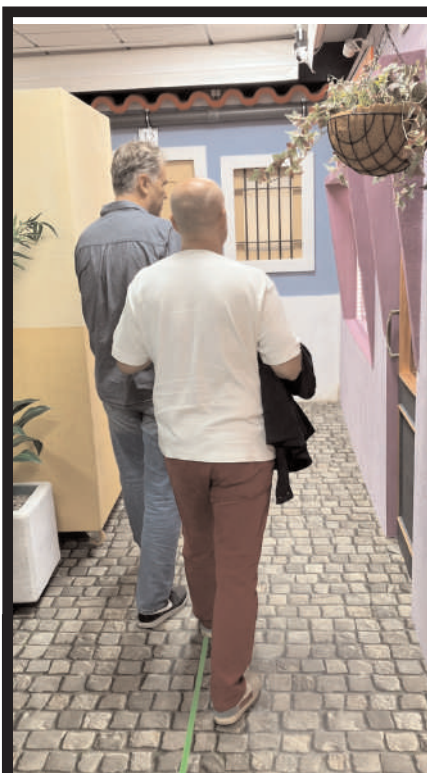
“Trabajamos en el desarrollo de fármacos con un tamaño muy pequeño, por lo que en el futuro se podrían utilizar en forma de colirios, eliminando así la necesidad de utilizar inyecciones intravítreas”

ayudar a las personas con problemas visuales y espero poder contribuir de manera significativa y estar a la altura de la confianza depositada en mi. Desde luego, haré todo lo que pueda para que así sea.

¿Qué cree que puede aportar al CAE de Fundaluce?

Quizás mi formación como médico, y mi experiencia en proyectos de investigación relacionados con la retina y el sistema visual, pero también mi entusiasmo y una gran motivación para impulsar la investigación en el campo de las distrofias de la retina.

Cada vez son más las noticias sobre avances en la investigación y sobre ensayos clínicos para tratar las distrofias hereditarias de retina. ¿Son fruto de una



‘Street-lab’: calles reales y un piso para estudios de movilidad y orientación

Una de nuestras últimas incorporaciones es un ‘Street-lab’, un espacio de 200 metros cuadrados con calles reales para estudios de movilidad y orientación y un apartamento equipado para estudiar los problemas a los que se tienen que enfrentar las personas con patologías visuales en su día a día. La incorporación de obstáculos proporciona la versatilidad necesaria para conseguir resultados acordes a la realidad, como podría ser una parada de bus.

10

sobreinformación de nuestra época o realmente hay tantos avances?

Creo que no es una cuestión de sobreinformación, sino que, afortunadamente, se están produciendo muchos avances en este campo en los últimos años. Cada día se van consiguiendo pequeños logros que permiten avanzar en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, por lo que estoy convencido que el futuro es esperanzador, sobre todo, si se potencia la investigación y se invierten todos los recursos humanos y materiales necesarios.

Ya existe un tratamiento para uno de los muchos genes que causan estas patologías y algunos investigadores auguran nuevos tratamientos a corto y medio plazo. ¿Usted es optimista al respecto?

Como ya he comentado antes, soy optimista y creo que la terapia génica va a tener un papel muy importante en el tratamiento personalizado de estas patologías. Estoy convencido de que la investigación continuada es la mejor vía para llegar a desarrollar terapias que permitan curar o, al menos, frenar el progreso de la degeneración de la retina. Sin embargo, también tenemos que ser realistas y reconocer que, aunque la investigación está permitiendo alcanzar un mejor conocimiento de las alteraciones genéticas y algunos de los mecanismos que causan estas patologías, hasta ahora no se ha encontrado ningún tratamiento que permita detener eficazmente la degeneración de la retina o restablecer completamente la

pérdida de visión.

La inteligencia artificial (IA) se ha puesto de moda, pero lleva tiempo con nosotros. ¿Cómo la utilizan ustedes?

En nuestro laboratorio, utilizamos técnicas de inteligencia artificial, como el aprendizaje profundo y el procesamiento de imágenes, para analizar y evaluar los efectos de diferentes aproximaciones terapéuticas sobre la retina.

Además, estamos utilizando estas técnicas para desarrollar nuevos sistemas de asistencia visual que puedan mejorar el campo visual y ayudar a la movilidad de las personas con degeneraciones de la retina, especialmente en situaciones de baja luminosidad.

Y también estamos utilizando técnicas de IA para el desarrollo de sistemas avanzados que permitan estimular el cerebro y proporcionar información del entorno de una forma segura y eficiente.

Ésta y otras tecnologías avanzan a pasos agigantados. ¿Veremos el ojo biónico que permita a los ciegos recuperar la visión? ¿Nos va a seguir sorprendiendo la tecnología?

Creo que los avances tecnológicos en el campo de la bioingeniería, la neurobiología y la medicina están permitiendo desarrollar dispositivos que, aunque todavía están en fase de desarrollo, pueden llegar a conseguir mejoras en la calidad de vida y el proceso de integración social y laboral de las personas ciegas. Sigue siendo un gran reto, pero ya se ha conseguido en otros campos. Por ejemplo, aunque los

Bastón que detecta obstáculos aéreos

Mejorar la vida de las personas con discapacidad visual es el principal objetivo de la cátedra Bindos Egara. ¿Qué logros han conseguido en este sentido?

La Retinosis Pigmentaria es la degeneración hereditaria más frecuente de la retina. Sin embargo, aunque fue diagnosticada por primera vez a finales del siglo XIX, todavía sigue siendo una gran desconocida, por lo que uno de nuestros principales logros es nuestra contribución para darle visibilidad y promover y potenciar la investigación en este campo.

Para conseguirlo, hemos organizado varias jornadas científicas y hemos editado un libro en colaboración con la ONCE, General Óptica y la Fundación Vodafone España, que lleva por título 'Retinosis Pigmentaria: Preguntas y Respuestas' en el que presentamos los principales retos a los que se enfrentan las personas afectadas por estas patologías en su vida diaria.

Además, también tenemos un programa de radio, que se llama 'Punto de Vista' y se emite mensualmente, en el que tratamos de

acercar el mundo de la ceguera a la sociedad e informar de los recientes avances e investigaciones en este campo.

Por otro lado, y respecto a la investigación y la innovación, hemos desarrollado nuevas herramientas de ayuda a la movilidad, como el bastón Egara, que es un sistema totalmente compatible con el bastón blanco tradicional, que incorpora técnicas de inteligencia artificial y ayuda a detectar obstáculos por encima de la mano de los usuarios del bastón, que puedan representar un peligro para los sujetos y no puedan ser detectados utilizando las técnicas habituales del manejo del bastón. Además, hemos desarrollado nuevas estrategias de terapia génica basadas en vectores no virales que han sido probadas con éxito en animales de investigación en experimentos realizados 'in vitro' e 'in vivo', y también hemos avanzado de manera significativa en el desarrollo de una neuroprótesis visual basada en pequeños microelectrodos intracorticales que en el futuro pueda ayudar a personas con daños muy severos en la retina a percibir el entorno que las rodea y orientarse en él.

implantes cocleares codifican las señales auditivas con un rango de frecuencias mucho más limitado que las bandas que somos capaces de discriminar con nuestro oído, los humanos sordos son capaces de adaptarse al nuevo mundo auditivo creado por este sistema artificial y funcionar como sujetos oyentes. Esta misma esperanza traducida al contexto visual existe y nos alienta hacia el desarrollo de nuevos sistemas de prótesis visuales que puedan ayudar a muchas personas ciegas. Estoy convencido que la tecnología nos va a seguir sorprendiendo en el futuro, y que

estas tecnologías están cada vez más cerca de convertirse en realidad.

¿Cómo colaboran los pacientes en sus proyectos de investigación?

Nosotros tenemos la fortuna de poder colaborar con pacientes en todos nuestros proyectos. La colaboración es a muchos niveles. Por ejemplo, nos ayudan a comprender mejor los desafíos y las principales necesidades que tienen en su día a día, pero también contribuyen y nos ayudan a establecer prioridades para conseguir que diseñemos y desarrollemos

estrategias que sean más efectivas y eficaces. También hemos aprendido de ellos que un aspecto muy importante que hemos de tener en cuenta son los familiares y cuidadores. Por otro lado, sin la colaboración de los pacientes sería imposible evaluar la utilidad y eficacia de cualquier nuevo tratamiento y/o sistema de ayuda. Por lo tanto, esperamos poder seguir colaborando con los pacientes, y estamos profundamente agradecidos a todas las personas que, de una manera tan desinteresada, generosa y altruista colaboran en

nuestros proyectos.

¿Cómo han cambiado las cosas para los afectados por DHR en las casi dos décadas de trabajo de su cátedra?

Pues afortunadamente se han producido muchos avances significativos. Por ejemplo, se han desarrollado tecnologías avanzadas de imagen como la tomografía de coherencia óptica (OCT) y la autofluorescencia de retina que permiten una evaluación más detallada de la estructura y función de la retina. Gracias a ello ha mejorado la capacidad de diagnosticar y monitorizar la progresión de las DHR. También se han desarrollado y probado varias terapias farmacológicas dirigidas a abordar algunos procesos que encontramos en las DHR, como la inflamación y la degeneración celular. Además, se han identificado numerosos genes asociados con diferentes

formas de DHR y se han empezado a realizar ensayos clínicos basados en terapia génica que han demostrado mejoras en la función visual en algunos pacientes con mutaciones genéticas específicas. Asimismo, se han producido avances importantes en el desarrollo de prótesis visuales y sistemas artificiales que podrían ayudar a restaurar parcialmente la visión en personas con DHR avanzadas. Todo ello aporta mas esperanza para los afectados por estas enfermedades.

A muchos recién diagnosticados les siguen diciendo que se quedarán ciegos. ¿Se les podrá dar otro diagnóstico?

El diagnóstico va a seguir siendo el mismo, pero debido a todos los avances que se han producido en los últimos años, hoy en día, es posible un mejor diagnóstico e incluso identificar los genes impli-

cados en la patología de cada persona. Con esta información, podemos confirmar el estado de sus familiares e identificar a los portadores, lo que, sin duda, está contribuyendo a mejorar la detección precoz y a prevenir estas patologías. Además, una vez identificado el problema, podemos intentar realizar un tratamiento personalizado, con el fin de corregir las mutaciones de las células dañadas y sustituir el gen o los genes alterados por otros sanos. Creo que el futuro de una persona recién diagnosticada con estas patologías es esperanzador. En cualquier caso, me gustaría destacar que tenemos que avanzar poco a poco, sin crear falsas expectativas y seguir trabajando para hacer realidad estos retos. Gracias al trabajo y a la colaboración de todos, incluyendo por supuesto a las asociaciones de afectados, los resultados esperados acabarán llegando.



Tres profesores, un técnico y múltiples colaboradores

La cátedra cuenta actualmente con 3 profesores y una persona de apoyo técnico. También tenemos apoyo administrativo de la Universidad y, además, colaboran con la cátedra varios investigadores jóvenes, ya que la cátedra ofrece becas de formación con el fin de promover y potenciar el interés en la investigación en las enfermedades degenerativas de la retina. Con respecto a los medios materia-

les, disponemos de equipamiento para realizar estudios avanzados de biología molecular y celular, así como estudios oftalmológicos y neurofisiológicos tanto en humanos como en diferentes modelos animales. Colaboramos con muchos grupos de investigación y empresas tanto nacionales como internacionales. Uno de nuestros objetivos es conseguir que las empresas farmacéuticas se interesen e inviertan.



Equipo del CIB Margarita Salas, liderado por Enrique de la Rosa

Fundaluce premia al CIB Margarita Salas

El proyecto del doctor De la Rosa busca un tratamiento para Retinosis Pigmentaria con independencia de la mutación que la causa

Avanzar en el desarrollo de un tratamiento médicamente aplicable a los pacientes de Retinosis Pigmentaria (RP) independientemente de la mutación genética que causa la enfermedad. Ese es el objetivo que persigue el proyecto de investigación denominado "Identificación de pequeños péptidos derivados de BoxA (subpéptidos) como posibles terapias para la Retinosis Pigmentaria", liderado por el doctor Enrique J. de la Rosa Cano y que ha obtenido la ayuda del Premio Fundaluce a la investigación en la convocatoria de 2023. El proyecto, en el que colaboran las doctoras Catalina Hernández Sánchez y Sonsoles Martín Santamaría, se desarrolla en el Centro de Investigación Biológica (CIB) 'Margarita Salas', del Consejo Superior de Investigacio-

nes Científicas. Sus promotores nos remite el resumen que reproducimos a continuación: "La Retinosis Pigmentaria (RP) y otras distrofias hereditarias de la retina constituyen un importante problema médico-social. Se consideran enfermedades raras que, sin embargo, representan una causa sustancial de ceguera en el adulto. Su complejidad, con más de 300 genes implicados en distrofias hereditarias de la retina, y la ausencia de tratamiento efectivo constituyen un reto científico-médico. Para comprender las bases moleculares y celulares de la RP, así como desarrollar un posible tratamiento, llevamos varios años centrados en el estudio de la respuesta inmune innata, mecanismo que subyace al proceso neuroinflamatorio que ocurre en las retinas distróficas como con-

secuencia del daño genético de las células de la retina.

HMGB1 es una señal de daño que activa los receptores de la respuesta inmune innata, posiblemente los TLRs. BoxA es un fragmento de HMGB1 que bloquea su acción y, en nuestras manos, atenúa el proceso degenerativo y de pérdida de visión en el ratón rd10, modelo de RP. El desarrollo de un medicamento requiere una sólida protección de la propiedad industrial. Para ello buscamos identificar mediante técnicas de biología computacional fragmentos de BoxA que tengan efectos neuroprotectores comparables con la molécula original. La colaboración interdisciplinar de nuestro grupo con el de la Dra. Sonsoles Martín Santamaría persigue avanzar en el desarrollo de un tratamiento médicamente aplicable a los pacientes de RP independientemente de la mutación causativa.

Donaciones 2023

ASOCIACIONES	15.000 €
Murcia	2.500 €
Extremadura	1.500 €
Andalucía	3.000 €
Catalunya	6.000 €
Castilla y León	1.500 €
Aragón	500 €

PARTICULARES 5.945 €

EMOCIONES A LA VISTA
2.262 €

TOTAL 23.207 €

La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y Retina Internacional ofrecieron en mayo un webinar titulado 'Descubriendo la DMAE: Diagnóstico y tratamiento', con dos de los mayores expertos: los doctores Isabel Pinilla y Jordi Monés. Esto es un resumen, que puedes ver completa en el canal de Youtube de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce).

DMAE y coches

"Decirle a un paciente que tiene Degeneración Macular es como decirle que tiene un coche: un 4x4, un Maserati, un híbrido, un eléctrico...". De esta forma comenzó el doctor Monés su intervención. Se refería a la gran variedad de situaciones que se encuentran según los pacientes, que evolucionan cada uno a su modo. "Irán más rápidos o más lentos, merecerán ser tratados o no...", agregó. Considera que deben aplicar más granularidad a la hora de diagnosticar la degeneración atrófica, que es la que está más de moda, porque, empieza a haber tratamientos.



Dos expertos en esta patología visual auguran en un webinar de FARPE que pronto habrá varios tratamientos para frenar su avance

DMAE
DMAE
DMAE
DMAE
DMAE
DMAE

dia, mientras que, en Europa, se entiende la seca como la atrófica. "Deberíamos hablar de DMAE temprana, que apenas hay hallazgos; de DMAE intermedia, donde solo hay drusas y depósitos de diferentes tipos; y de DMAE avanzada, donde encontramos los fenómenos exudativos o los fenómenos atróficos o ambos. Al final, todas las DMAE llegarían a la atrófica. La forma húmeda solo es un mecanismo de reparación del cuerpo para intentar frenar la atrófica", comentó. "No hay dos formas de DMAE, la DMAE terminal es la atrófica y, por el camino, se puede sufrir la húmeda", explicó.

Ojos caducos

"Les explico a mis enfermos que los ojos no están hechos para vivir tantos años como vivimos", señaló la doctra Pinilla. La retina es un órgano con muchas necesidades y muy expuesto, que envejece mucho. "Se estropea igual que las caderas o las rodillas", subrayó. La clave es la edad Desracó que, aunque cada vez aparecen más casos de gente con unos 50 años, conforme aumenta la edad, es mayor la prevalencia. A los 55 años puede afectar a un 5% de la población, a los 60 a un 10% y a partir de los 75 años, un cuarto de la población podrá presentar síntomas. La edad es el mayor factor de riesgo. Hay otros fac-

Una sola DMAE

Por otra parte, resaltó que en EE.UU. llaman DMAE seca a la que no es húmeda y eso incluye a la DMAE interme-

tores relacionados con la raza o el sexo que no se pueden modificarlos, pero otros sí.

Factores de riesgo

El factor modificable de mayor riesgo es el tabaquismo,

explica la doctora. Las enfermedades cardiovasculares, la hipertensión arterial o las dietas ricas en grasas también aumentan el riesgo de padecer DMAE. A este respecto, el doctor Monés añadió que cualquier cosa que afecta al cerebro

afecta al ojo, como beber alcohol, fumar, dormir poco o comer grasas pueden hacer que riesgos genéticos muy bajos se despierten, pero si tienes buenos hábitos, riesgos medios, pueden tardar más en manifestarse. Se

puede contribuir a que la enfermedad, en lugar de aparecer a los 60, surja a los 75. Afinar en la velocidad de la DMAE

El doctor Monés destacó que se puede ser muy preciso en el diagnóstico gracias a técnicas muy avanzadas como la OCT. La doctora Pinilla comentó que, aunque puede haber un factor genético no se recomiendan los test genéticos porque no está comprobado que sea útil ni para el diagnóstico ni para el tratamiento. Lo más importante del diagnóstico es afinar en la velocidad de la evolución de la DMAE, para ver si es recomendable o no aplicar los tratamientos.

“El problema de la DMAE húmeda no es médico, sino de carga, de coste. Hay medicamentos muy buenos, pero los pacientes no reciben inyecciones suficientes”

Más de 2.400 ensayos clínicos de DMAE

Actualmente, existen en Estados Unidos tratamientos aprobados para frenar la progresión de la DMAE

atrófica en formas no exudativas avanzadas, pero aún no se han aprobado en Europa, apuntó la doctora Pinilla, quien subrayó que hay más de 2.400 ensayos clínicos en marcha para DMAE, por lo que se prevé un futuro inmediato muy prometedor.

Respecto a la húmeda, el doctor Monés indicó que el futuro ya es presente, que el problema de la gestión de la DMAE húmeda no es el medicamento, sino el infratratamiento. “El problema es la carga asistencial, de coste, pero no médico. El medicamento administrado de forma regular y persistente en el tiempo domestica el 90% de las formas exudativas o húmedas. El problema es que los pacientes no reciben las inyecciones necesarias. Los

fármacos que tenemos actualmente son muy seguros y tiene mucho más riesgo poner pocas inyecciones, que poner alguna de más. No hay que poner de más, pero con la intención de no

“Los ojos no están hechos para tantos años como vivimos. Son órganos muy expuestos y se estropean igual que se estropean las caderas o las rodillas”

sobre tratar, podemos acabar infratratando y el riesgo de infratratar es muy grande, porque nuestra enfermedad está ahí dormida, pero no está desaparecida.



Dra. Isabel Pinilla



Abriendo el túnel

El webinar de FARPE y RI sobre diagnóstico y tratamiento de las DHR destaca las múltiples estrategias terapéuticas en marcha

El primer webinar organizado por la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y Retina Internacional se celebró el pasado 15 de febrero y se dedicó a las dis-

trofias hereditarias de retina (DHR) con el título 'Del diagnóstico al abordaje'. Moderado por el presidente de FARPE, David Sánchez, intervinieron tres de los mejores especialistas: las doctoras Carmen Ayuso y Rosa Coco y el doctor José María Millán.

La cita comenzó comentando la actualidad sobre el diagnóstico de estas patologías tanto en niños o en edades tempranas, cuando es más complicado, como en adultos y mayores. la doctora Coco destacó que se ha mejorado mucho en el diagnóstico, gracias a la aplicación de nuevas tecnologías, aunque subrayó que queda mucho por andar. “Tenemos que mejorar mucho la concienciación entre los profesionales, pero también entre el público en general para que acudan antes a consulta y podamos diagnosticar antes la enfermedad”, dijo.

El doctor Millán destacó que para confirmar el diagnóstico clínico es necesario hacer el estudio genético, aunque precisó que hay en torno a un 40% de pacientes en los que no se identifica el gen. “Eso no significa que no tenga una distrofia de retina, sino que aún no somos capaces de localizar su gen afectado con las técnicas actuales”, señaló.

La doctora Carmen Ayuso añadió respecto al diagnóstico clínico que es fundamental contar con retinólogos expertos que sean capaces de ayudara sus compañeros oftalmólogos a identificar cuándo pueden estar ante una distrofia de retina en las revisiones rutinarias.

La doctora Coco ofreció algunas claves para tratar de ralentizar el avance de la enfermedad. Lo primero es una dieta saludable que aporte las vitaminas y antioxidantes que protejan la retina y, respecto a los suplementos nutricionales indicó que hay que tener cuidado y estudiar cada caso, porque podría ser perjudicial en al-

gunos pacientes. También hay que protegerse de los rayos ultravioletas y acudir a revisiones periódicas para tratar problemas que puedan mejorar la visión. El doctor Millán sumó a estos consejos que el estado anímico y ser feliz también beneficia a los afectados para ralentizar la enfermedad.

La doctora Ayuso subrayó los numerosos beneficios que tiene la confirmación del diagnóstico mediante el estudio genético, aunque no haya tratamientos aún, mientras que el doctor Millán indicó qué deben hacer aquellos pacientes que no tienen identificado su gen. A este respecto, la doctora Ayuso comentó que conviene hacerse el estudio genético anualmente.

La segunda parte del webinar abordó los tratamientos y se inició analizando el impacto de Luxturna, el único aprobado hasta ahora para DHR. Ya se han tratado a 30 pacientes en España con notables mejoras, en general, y en especial en los niños y los jóvenes.

El doctor Millán indicó que la web clinicaltrials.gov

recoge los ensayos clínicos que existen para cualquier enfermedad.

Los tres doctores se mostraron optimistas respecto al futuro próximo porque hay en marcha muchas estrategias terapéuticas y ensayos clínicos en marcha.

El webinar ‘Del diagnóstico al abordaje’ analiza en apenas hora y media toda la actualidad relacionada con las distrofias hereditarias de retina y se puede ver en cualquier momento a través del canal de YouTube de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce).





Nuestras 'luces que inspiran' llegan a Retina Internacional

► La iniciativa 'Luces que inspiran', promovida por FARPE, para que los monumentos y edificios de toda España se iluminen con los colores verde y azul el Día Mundial de la Retina llegó al Congreso Mundial de Retina Internacional, celebrado en Dublín a principios de junio. La expuso el presidente de FARPE, David Sánchez, quien expresó su deseo de internacionalizar esta iniciativa.

Además, moderó el primer panel en español que acogió esta cita, en el que intervinieron las doctoras españolas Carmen Ayuso e Isabel Pinilla y el doctor panameño Juan Manuel Muñoz.

Apoyo a la plataforma para la especialidad de Genética

► La Plataforma para la Creación de la Especialidad Multidisciplinar de Genética ha llevado a cabo varias movilizaciones y reivindicaciones que apoyamos desde FARPE para la implantación de esta especialidad en España, el único país de la UE que no cuenta con ella. Hace varias semanas, el Gobierno anunció su intención de que Genética se incluya con especialidad hospitalaria, por lo que desde esta plataforma, en la que está integrada FARPE y numerosas asociaciones de pacientes y profesionales de todo el país, reclamamos que se cumpla lo antes posible con este compromiso, máxime en una situación en la que la investigación está avanzando a un gran ritmo y en la que ya han surgido las primeras terapias génicas. Numerosas enfermedades son de origen genético y precisan de un diagnóstico preciso para el que es muy importante contar con este servicio.



Triple cita internacional de FARPE en Alemania

► Bajo el intenso foco del conocimiento científico y la colaboración internacional, el presidente de FARPE, David Sánchez González, asistió a una serie de eventos sobre las distrofias de retina en Alemania. Durante los días 12 y 13 de abril, se unió al distinguido grupo de profesionales en el Congreso de la Fundación Proretina, una destacada reunión de carácter científico. Tamnién estuvo en la primera reunión presencial del Proyecto Retorna, del cual FARPE es un importante socio. Además, los días 13 y 14 de abril, nuestro presidente tuvo el honor de representar a FARPE en la Asamblea de Retina Internacional.

Carrera solidaria de la SEO

► La Sociedad Española de Oftalmología (SEO) ha organizado la Oftalmocarrera Profesor Murube, que partirá del parque de Juan Carlos I de Madrid el próximo 26 de septiembre a las siete y media de la tarde. Se trata de un

evento solidario que patrocina la farmacéutica Alcon a beneficio de FARPE y la Asociación Aniridia. Habrá una carrera de 5 kms. y una marcha de 2 kms. También un dorsal 0. Las inscripciones son en <https://www.deporticket.com/web-evento/9976-i-oftalmocarrera>



Nueva web de ensayos clínicos

► La Red Europea de Referencia para enfermedades oculares ha lanzado una nueva página web dedicada a los ensayos clínicos para enfermedades raras oculares. Esta plataforma incluye información detallada sobre 180 estudios disponibles y permite a pacientes y profesionales de la salud acceder a una valiosa herramienta para la búsqueda y seguimiento de

ensayos clínicos. Los usuarios pueden filtrar la información por tipo de enfermedad y nivel de progreso del estudio, facilitando así el acceso a datos relevantes y actualizados. Esta iniciativa representa un avance significativo en el apoyo a la investigación y tratamiento de enfermedades oculares raras en Europa. El enlace es <https://www.ern-eye.eu/trials/>



Gusto por la inclusión

► Gusto por la inclusión es un proyecto de FARPE y la Asociación 'Restaurantes Para Todos' que persigue que la experiencia en bares y restaurantes para las personas con discapacidad visual sea lo más satisfactoria posible. Por ello, adaptan sus cartas al braille y a través de un código Navilens que te permita escuchar la carta de forma óptima. Piden a los afectados que hablen de ello a los establecimientos.

De la lupa a la IA con la SEEBV

► FARPE asistió en mayo al taller que se celebró en Madrid 'De la Lupa a la Inteligencia Artificial' protagonizado por la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV). Este evento tenía el fin de dar a conocer las ayudas tecnológicas para mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión y los beneficios de la rehabilitación visual.



Una doctora 'top'

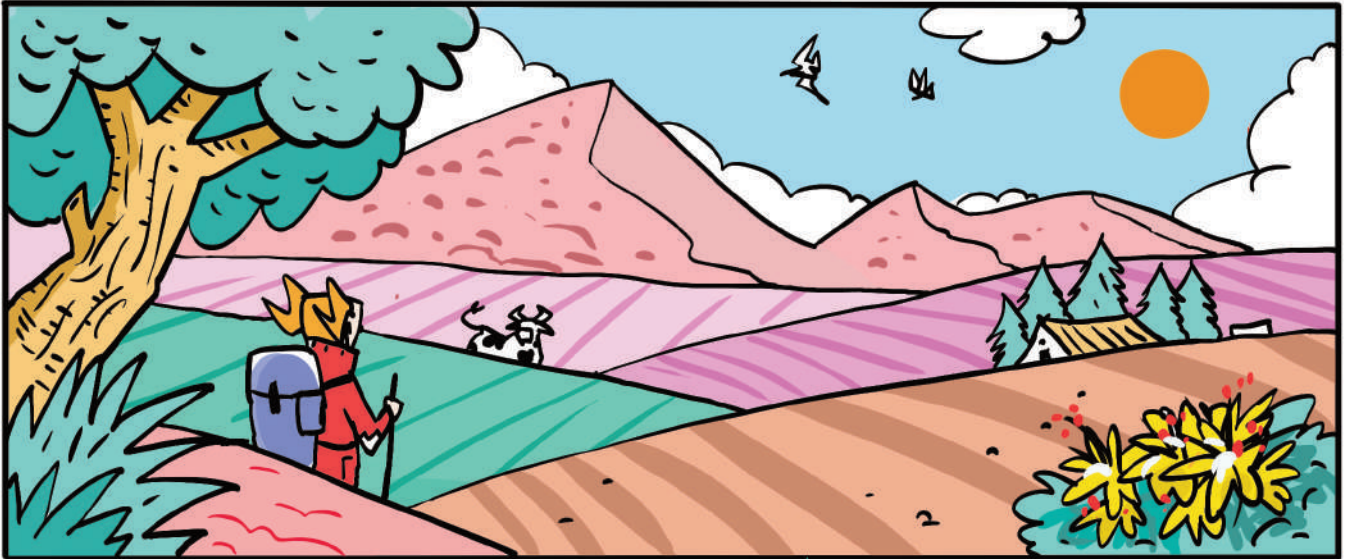
► La doctora Carmen Ayuso, presidenta del Comité Médico de Expertos de FARPE, ha sido distinguida en la categoría 'Académicas e Investigadoras' durante la gala de la XI Edición de 'Las Top 100 Mujeres Líderes', el pasado 28 de enero en el Teatro Real de Madrid. Ayuso es jefa de Genética del Hospital Fundación Jiménez Díaz y directora científica del Instituto de Investigación FJD.

LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA



SABOTE



ARTÍCULOS



Terapia génica para la visión

Todo es cuestión
de reponer patatas
sanas y eliminar
patatas podridas



**Dra. Ana Pilar
Gómez
Escribano**

Investigadora CIBERER
en el Grupo de Biomedicina
Molecular, Celular y
Genómica del IIS La Fe.
Con la colaboración del
**Dr. Julián Cerón
Madrigal, IDIBELL**

Las distrofias hereditarias de la retina (DHR) son enfermedades raras que afectan a la visión, principalmente, porque provocan la muerte de los dos tipos de células fotorreceptoras:

los conos y bastones. Estas son células fotosensibles que transforman el impulso lumínico en eléctrico para que nuestro cerebro pueda transformarlo en una imagen nítida y enfocada.

Conos y bastones forman parte de la retina, el principal tejido afectado en estas enfermedades, y su función es distinta. Los conos, situados en la zona centro, son importantes para la visión en color, mientras que los bastones, situados en la periferia y más abundantes, garantizan la visión en blanco y negro. Debido a esta distribución, la pérdida de conos provoca la aparición de manchas negras centrales en la visión, mientras que con un déficit de bastones el efecto más extendido es el de la visión en modo túnel.

Genes y mutaciones

Hasta el momento, 289 genes han sido relacionados con DHR (<https://sph.uth.edu/ret-net/> actualizado a 16 de mayo 2024). Podemos hablar de genes, pero para saber lo que realmente ocurre en las enfermedades de origen genético debemos hablar también de mutaciones y de sus efectos sobre la función de una proteína.

Imaginemos una obra de teatro donde tenemos un guion con un mensaje que puede ser entendido de manera distinta en función de la tonalidad o del contexto, o incluso del actor o la actriz. El guion esconde las tripas de toda la obra, pero no todo se transmite. Este guion sería el material genético o ADN. Los actores o las actrices, que serían los mecanismos para pasar ese ADN a proteínas, le dan sentimiento a este guión transmitiendo un mensaje, a través del cual el público, que seríamos nosotros y nosotras, reímos, lloramos, empatizamos o nos enfadamos. El guion está pensado para ejercer un efecto sobre nosotros. Lamentablemente, a veces, aparece una mutación genética o un error en este guion que hace que el mensaje ya no sea transmitido igual por los actores y actrices, haciendo que lloremos cuando deberíamos reír o simplemente no sentir nada.

Herencia de mutaciones

Las mutaciones o errores en el guion pueden heredarse, pero no siempre de la misma manera. Aquí entran en juego los términos recesivo, portador y dominante, principalmente. A las personas que hacemos divulgación científica nos encanta hacer analogías para explicar conceptos más complejos. Por ejemplo, hay físicos que explican el modelo atómico diciendo que el átomo es una sandía y que los electrones son las pepitas. Estas analogías o metáforas ayudan no solo a entender lo que se le explica, sino también a recordarlo. Además, es un reto creativo muy divertido para los que divulgamos. Desde hace un tiempo, influenciada por la ex-

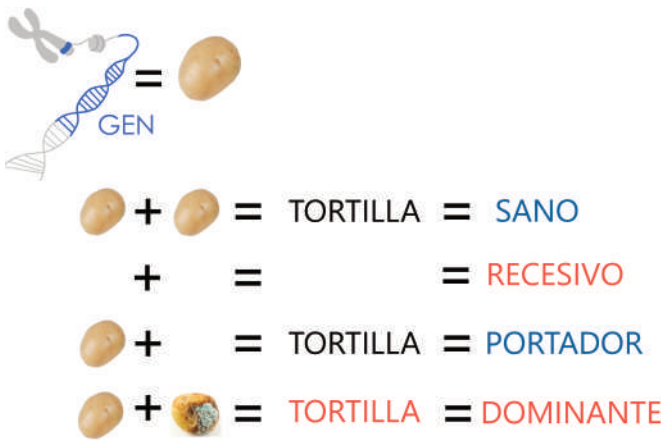


Figura 1. Genética con tortilla de patatas.

celente tortilla de patatas de mi madre y mi pasión por la gastronomía, uso este extraordinario manjar para explicar la herencia de mutaciones genéticas.

Para hacer una tortilla de patatas, necesitamos huevos, patatas y haberla hecho al menos veinte veces. Ahora, pensemos en genes como patatas (Figura 1). Ocurre que tenemos dos copias

de cada gen, o dos patatas, una que viene del padre y otra que viene de la madre.

¿Qué ocurriría si ningún progenitor nos da patatas? Sería imposible hacer la tortilla de patatas y nos quedaríamos con hambre. Eso ocurre cuando nuestros progenitores tienen una carencia de patatas, ya sea simple o doble. Si esta es doble, es imposible que nos cedan alguna patata y, directamente, seremos portadores. Pero si solo tiene una patata para darnos, por azar, podrían darnos esa patata o no. Esto se complica si no nos cae la única patata ni por parte de madre ni de padre. En este supuesto, recibiríamos una carencia doble adquirida de la madre y del padre, y estaríamos enfermos. Esto podría pasarnos con una probabilidad del 25% (que vendría del 50% de no escoger la única patata del padre, más 50% de no escoger la única patata de la madre). Esta sería una herencia de tipo recesivo, en la que no tenemos patatas (genes) y, por lo tanto, no tenemos sus proteínas correspondientes (Figura 1).

¿Qué ocurriría si solo un progenitor nos da una sola patata? Tendríamos una tortilla de patatas más pequeña, pero suficiente como para no quedarnos con hambre. Habríamos adquirido una única patata por parte de la madre o del padre. Pero no podemos olvidar algo, tenemos tortilla, pero falta una patata y esta carencia podemos transmitirla a nuestra descendencia. Es lo que se llama “portador” en genética (Figura 1).

Todos somos portadores de variantes genéticas patogénicas y es inasumible controlar a todos los portadores. La problemática es que los portadores son aparentemente individuos sanos y pueden pasar desapercibidos fácilmente. Cuando dos por-

tadores tienen descendencia, puede aparecer con una probabilidad del 25% un individuo afectado por una enfermedad.

¿Qué ocurriría si tenemos huevos, una patata buena y otra podrida? La tortilla de patatas es incombible y podría tener un efecto tóxico e indeseado. No hace falta más que una oveja negra para que el rebaño se nos vaya al traste. Y así llegamos a nuestro último escenario, la herencia de tipo dominante, donde en el 50% de los casos la patata podrida se transmite a la descendencia (Figura 1). Si nuestra madre o nuestro padre tienen una patata podrida, tenemos un 50% de posibilidades de fastidiar nuestra tortilla.

Estas tortillas con problemas de patatas dan lugar a enfermedades genéticas, pero nos encontramos en un buen momento donde la terapia génica está dando mucho que hablar.

Terapia génica en DHR

La terapia génica es básicamente un conjunto de herramientas capaces de reponer, reparar o eliminar genes (o patatas), dependiendo del efecto que tenga una mutación genética. Son terapias dirigidas a mutaciones específicas, por eso, todos los tratamientos basados en terapia génica no son válidos

para todos los pacientes. La ventaja es que estamos dirigiendo la terapia al origen del problema, no a las consecuencias de ese problema y, por eso, es más eficiente.

Luxturna es el primer tratamiento basado en terapia génica aprobado por la FDA y la EMA que ha demostrado mejorar la visión en pacientes con mutaciones en el gen RPE65 (1). Estos pacientes tienen ausente la patata RPE65, por tanto, una manera de combatir esta carencia es introduciendo el gen que falta y eso es básicamente lo que hace Luxturna. Este fármaco consiste en empaquetar el gen en un vector viral que sirve de vehículo, similar a lo que ocurre cuando metemos las maletas en un coche Fiat 500 para viajar al sitio de destino, en este caso, la retina. Sabemos que un Fiat 500 es un coche pequeño y no podemos meter todas las maletas que queramos. Hay genes que caben en cuatro maletas como RPE65, pero hay otros que caben en siete (p.e. ABCA4) o diez maletas (p.e. EYS). Aquí ya tenemos la primera limitación de estas terapias. Como alternativas, se puede optar por dividir las maletas en dos coches o, en su defecto, emplear coches más grandes, pero con mejor motor, para evitar que su tamaño limite su velocidad y alcance. Estos últimos son conocidos como

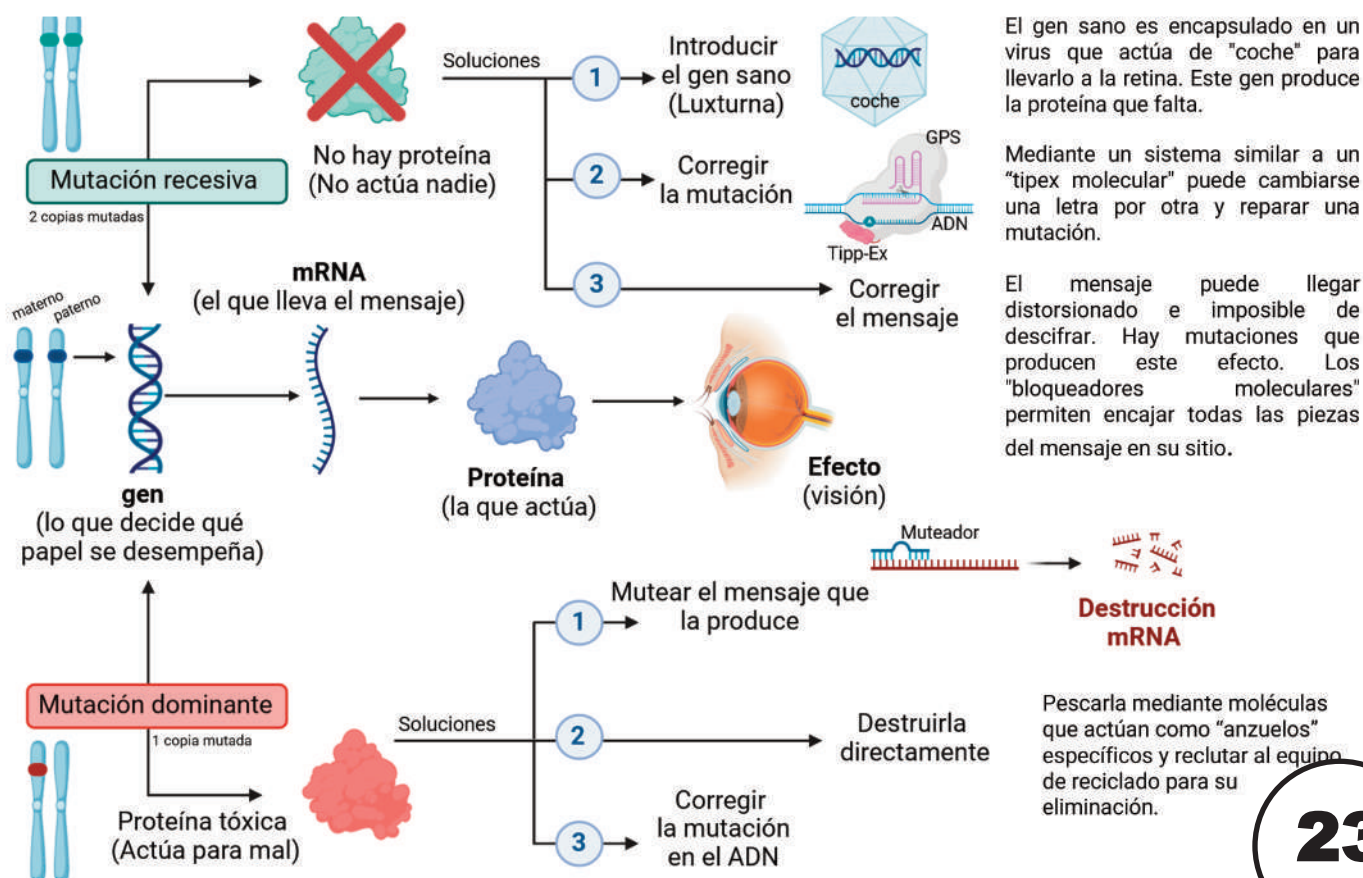


Figura 2. Estrategias de terapia génica para DHR.

nanopartículas lipídicas y prometen.

Algo que debemos tener en cuenta es que no todas las estrategias sirven para todo, es decir, reponiendo patatas no vamos a conseguir eliminar una patata podrida. Los métodos de eliminación de patatas son diversos, pero básicamente tratan de silenciar o eliminar la patata podrida de distinta manera (Figura 2). Podemos reemplazar el mensaje “tú vas a ser patata podrida” dejando libre el mensaje “tú vas a ser patata sana”. Adicionalmente, podemos aplicar otras formas para eliminar las patatas podridas directamente, como si utilizásemos anzuelos específicos que solo pescan esa patata podrida y la desechan. Además de estas estrategias, existen otras que permiten restaurar un mensaje incorrecto mediante la recolocación de palabras. Estas moléculas, conocidas como oligonucleótidos antisentido (bloqueadores), han demostrado ser prometedoras para mutaciones de tipo recesivo en genes como USH2A, ABCA4 y CEP290 (2–4). A pesar de esto, la empresa ProQR que lideraba los ensayos clínicos para QR-421a en USH2A y QR-100 en CEP290, optó por paralizarlos pero, afortunadamente, ha cedido estas líneas de investigación a laboratorios Thèa.

Por otro lado, la edición génica se puede aplicar a individuos sin que la transmitas a su descendencia y supone una esperanzadora estrategia para las enfermedades genéticas minoritarias. Esta herramienta comenzó siendo ‘un corta y pega’ para reparar mutaciones genéticas mediante una nucleasa conocida como Cas9, que actúa como una tijera molecular junto con una guía de ARN que actúa como un GPS para cortar el ADN en un sitio preciso. Recientemente, un ensayo clínico EDIT-101

(Editas Medicine) en fase I/II ha anunciado que la corrección de la variante c.2991+1655A<G en CEP290 produce una mejora de la visión en pacientes tratados (5). Esto supone una buena noticia para las DHR y otras enfermedades

de base genética y anima a seguir trabajando por este camino. Podemos decir que este ‘corta y pega’ se ha refinado con editores de base que funcionan, a modo tipex, permitiendo cambiar específicamente la letra mutada de nuestro ADN, sin necesidad de cortar antes de reparar (Figura 2). Esto abre nuevas vías donde aplicar estos editores de base no solamente para corregir mutaciones de manera permanente en el ADN (guion) sino también de modo transitorio en el ARN (mensaje).

Hagamos la terapia de la manera que la hagamos, la clave se resume en reponer patatas o eliminar aquellas en mal estado, porque lo que cuenta es tener tortilla de patatas y que ésta sea comestible.

Bibliografía

1. Maguire AM, Russell S, Wellman JA, Chung DC, Yu ZF, Tillman A, et al. Efficacy, Safety, and Durability of Voretigene Neparvovec-rzyl in RPE65 Mutation-Associated Inherited Retinal Dystrophy. *Ophthalmology*. septiembre de 2019;126(9):1273-85.
2. Dulla K, Aguila M, Lane A, Jovanovic K, Parfitt DA, Schulkens I, et al. Splice-Modulating Oligonucleotide QR-110 Restores CEP290 mRNA and Function in Human c.2991+1655A>G LCA10 Models. *Mol Ther - Nucleic Acids*. September de 2018;12:730-40.
3. Kaltak M, De Bruijn P, Van Leeuwen W, Platenburg G, Cremers FPM, Collin RWJ, et al. QR-1011 restores defective ABCA4 splicing caused by multiple severe ABCA4 variants underlying Stargardt disease. *Sci Rep*. 6 de enero de 2024;14(1):684.
4. Slijkerman RW, Vaché C, Dona M, García-García G, Claustres M, Hetterschijt L, et al. Antisense Oligonucleotide-based Splice Correction for USH2A-associated Retinal Degeneration Caused by a Frequent Deep-intronic Mutation. *Mol Ther - Nucleic Acids*. 2016;5:e381.
5. Pierce EA, Aleman TS, Jayasundera KT, Ashimatey BS, Kim K, Rashid A, et al. Gene Editing for CEP290 -Associated Retinal Degeneration.

Todos somos portadores de variantes genéticas patológicas y es inasumible controlar a todos los portadores. La problemática es que los portadores son aparentemente individuos sanos y pueden pasar desapercibidos fácilmente

**Pablo
Palazón
Riquelme**

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



El presidente de Farpe me bombardeaba en el episodio 55 de Canal Retina con preguntas sobre los ensayos clínicos en oftalmología. Pregunta a pregunta, me iba tirando de la lengua e íbamos resolviendo dudas muy válidas que todos nos plantearíamos. Pero entre pregunta y pregunta, se dejaba ver entre líneas una duda clara ¿Tiene futuro todo este esfuerzo en investigación? O mejor dicho ¿Tenemos futuro nosotros?

Antes de que sigas leyendo este artículo en el que te explico diferentes puntos importantes de cómo funciona la innovación científica, tengo que confesarte que no soy oftalmólogo. Si lees asiduamente esta revista, sabrás que soy divulgador cien-

tífico y me encargo de hacer temas muy complejos lo suficientemente simples para que todos lo podamos entender. Además, me dedico profesionalmente a los ensayos clínicos, por lo que mi visión es muy diferente de la que te puede dar tu oftalmólogo u otro tipo de profesional. Ni generalmente mejor, ni peor, es simplemente diferente.

¿De qué estamos hablando?

Al final, estamos hablando de ti como paciente. El paciente que llamamos empoderado es aquel que toma una consciencia especial de su enfermedad y cambia las reglas de juego. Si en mu-

chos casos es una enfermedad la que te “somete” y “domina”, el paciente empoderado es el que coge las riendas y acaba teniendo su enfermedad controlada: sabe lo que le pasa, a qué se debe, en qué estado está, qué pruebas para él son clave, qué opciones terapéuticas tiene y, sobre todo, como está el horizonte en investigación de su enfermedad.

La revista Visión, las redes sociales de asociaciones de pacientes, los episodios de Canal Retina y mil y una formas de informarse con calidad contribuyen a esto de una manera excepcional, ya que al seguirlos y leerlos con frecuencia puedes tener una idea muy clara de quién hace qué relacionado con tu enfermedad.

En ese esfuerzo de empoderarnos y de permitirnos decir: “no soy pasivo ante mi enfermedad, sino que soy parte activa de mi diagnóstico, evolución y posible tratamiento” es empaparse de todas esas investigaciones que hacen grupos de investigación dentro y fuera de nuestras fronteras.

Catedrales científicas

Cuando hablo de la ciencia o del avance científico en general, me gusta confrontarlo con la imagen clásica del científico que vemos en las películas. El científico, siempre varón, sería ese personaje raro que se pasa su vida en una torre y que trabaja durante décadas, él solo, para encontrar una cura. Esa imagen clásica y errónea da para muchos artículos, pero en este quiero hablaros de cómo se encuentra, científicamente, una cura. Encontrar una cura, un remedio o “algo que vaya bien para esto” no lo hace un señor sólo escribiendo fórmulas matemáticas en una pizarra, es más bien como construir una catedral. La construcción avanza poco a poco, con el aporte de muchos profesionales distintos, pero hay un momento que no puede avanzar más, se bloquea.

Se puede bloquear la edificación casi en los cimientos, como ocurrió originalmente con el cáncer. En ese momento, no sabíamos nada de cómo

funcionaba internamente una célula cancerosa o qué determinaba que una célula se multiplicase poco, lo justo o mucho. Entonces, es cuando hay que bajar el ritmo de construcción y centrarnos en entender con qué estamos trabajando, qué le pasa a nuestro edificio. Durante años (y seguimos en ello), muchísimos grupos de investigación fueron descubriendo genes, mecanismos moleculares y hasta posibles dianas para atacar el cáncer. Y ahí,

una vez desbloqueado el problema, pudimos seguir con nuestra construcción.

Otras veces, como ha ocurrido en oftalmología, la colaboración de profesionales de todo el mundo ha ido dejando unos cimientos y un cuerpo de la catedral precioso. Teníamos los genes culpables de las enfermedades, teníamos el funcionamiento claro, pero nos bloqueamos en las torres, casi culminando la obra. No podíamos culminar nuestras investigaciones porque nos faltaba la tecnología para poner esas bóvedas o esas cimas en las torres. En nuestro caso era: ¿Cómo consigo sustituir, suplantarlo, eliminar, complementar o, al fin y al cabo, modificar ese gen defectuoso?

Nos dejamos muchas catedrales a falta de culminarlas, porque la tecnología no estaba desarrollada. Hasta que lo estuvo.

Muchas veces, tu nuevo fármaco para una rara afección puede venir tras algo que encontraron al tratar infecciones en lubinas o encontrar una molécula involucrada en un tipo de cáncer. Nunca sabes dónde puede surgir una idea revolucionaria

¡A terminar la Catedral!

La investigación o el avance científico se ve impulsado muchas veces por el salto adelante que consiguen en un momento dado un grupo de investigadores, en un campo que puede ser totalmente distinto al tuyo. Volvamos a nuestra catedral en la que estamos bloqueados, porque no podemos terminar de construir esa torre. Nos faltaba la tecnología necesaria para construir de forma segura algo tan alto. Sin embargo, un día nos enteramos (de ahí la importancia que le dan los científicos a publicar investigaciones en revistas especializadas) que unos arquitectos que estaban haciendo un edificio muy distinto en Japón, han encontrado una forma de solucionar ese problema. De repente, te-

nemos la solución para todas esas catedrales que teníamos a medio hacer. Sólo hace falta aplicar, con ciertas modificaciones, el nuevo modelo que hemos desarrollado. Así, tenemos solucionado nuestro problema.

Esto ocurre en todas las áreas de conocimiento en el que estuviésemos bloqueados en un paso medianamente parecido, sin necesidad de que sea el mismo. Da igual que queramos construir una catedral católica, una mezquita, una sinagoga o un edificio de oficinas. Todos esos edificios tan distintos se van a beneficiar de poder construir alto. Por eso, es muy importante fomentar el avance científico en todos los campos, porque muchas veces tu nuevo fármaco para una rara afección del ojo, puede venir tras algo que encontraron mientras intentaban tratar infecciones en lubinas, o tras intentar encontrar una molécula involucrada en un tipo de cáncer de esófago. La verdad es que nunca sabes dónde puede surgir esta nueva idea revolucionaria.

Esto, evidentemente, no siempre es tan sencillo ¡Ojalá! Constantemente, van saliendo problemas que hacen cada enfermedad diferente del resto y que necesitan una solución un tanto diferente, pero construiremos esa solución sobre los avances ya desarrollados. Si tenemos suerte, tendremos nuestro remedio,

nuestra catedral terminada. Esta catedral terminada, que es un símil de esa molécula que encuentran grupos de investigación, está lista y pinta bien. Falta demostrarlo.

¿Y una vez terminada mi catedral?

Si construyes un edificio, antes de que nadie viva o pase por él y, sobre todo, antes de invitar a miles de personas a probarlo, tienes que pasar diversas pruebas. Se harán pruebas de carga para ver cómo aguanta el peso, inspectores verificarán el edificio entero y sólo cuando pases esos controles, podrás decir que has construido un edificio bien. Con los medicamentos pasa lo mismo. Cuando sale una molécula (mi catedral) del laboratorio, la voy a hacer pasar por muchas pruebas para determinar si es segura y si es útil para mis pacientes: son los ensayos clínicos en los que participan pacientes, como tú.

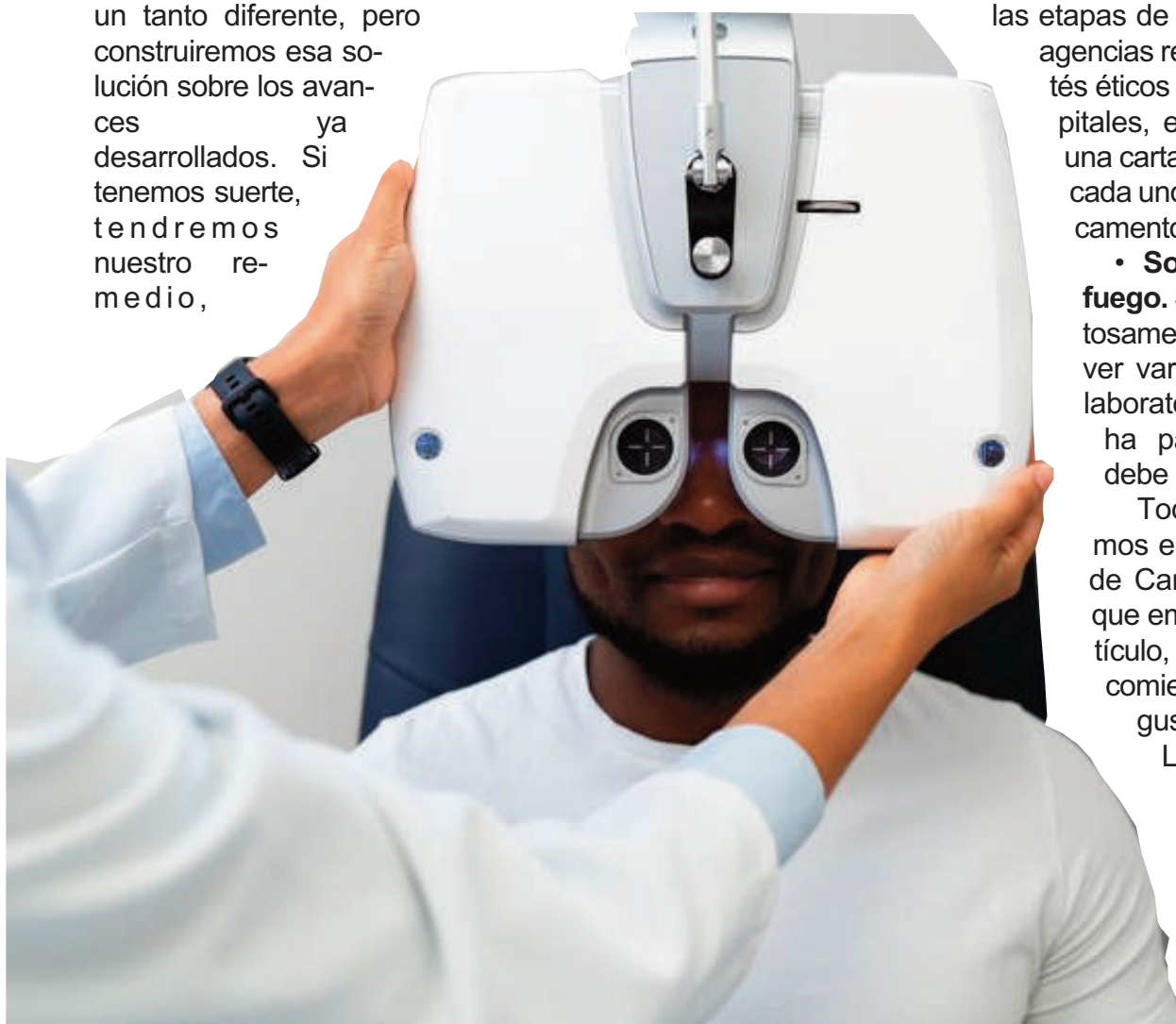
Los ensayos clínicos son un mundo aparte. Los hay más largos y más cortos, los hay más multitudinarios y más reducidos, los hay que ocurren en una pequeña parte del mundo y los que ocurren en multitud de países a la vez. Pero, pese a lo diversos que son, tienen dos cosas en común:

- **Están vigiladísimos** en todas las etapas de su realización por agencias reguladoras y comités éticos y médicos de hospitales, entre otros. No es una carta blanca con la que cada uno prueba sus medicamentos como quiere.

- **Son la prueba de fuego.** Si no se pasan exitosamente, habrá que volver varios años atrás, al laboratorio para ver qué ha pasado y qué se debe cambiar.

Todo esto lo discutimos en ese episodio 55 de Canal Retina, con el que empezábamos el artículo, episodio que te recomiendo escuchar si te gusta el tema.

Lamenta-
ble -



mente, la mayoría de las moléculas que empiezan este camino se quedan atrás, no funcionan. Aunque por otro lado puedes considerar que, afortunadamente, conseguimos detectar las que no funcionan como debería. Esto no es el fin del mundo, que un fármaco no supere ensayos clínicos no quiere decir que sean totalmente inútiles o que sea tóxico. Se puede dar el caso que un medicamento mejore la visión, pero sensiblemente menos que otros fármacos que ya están aprobados, si no soy mejor que lo que ya hay ¿para qué seguir?

También se puede dar el caso de que mejore la visión tanto como el resto, pero que tenga más efectos secundarios o sea mucho más caro. Si no apporto más seguridad o al menos una reducción de costes ¿Para qué seguir?

No todos los suspensos son un desastre, sobre todo cuando subimos el nivel esperado año tras año, porque no es lo mismo ser el primer y único fármaco que existe, que haya ya otras alternativas que tienes que, al menos, igualar.

La investigación en oftalmología

Hemos hablado de manera muy general cómo es todo ese proceso de investigar y de por qué los avances no son graduales, sino que se mueven por olas de innovación, empujadas por avances en otros campos. Pero ¿y lo mío? ¿Cómo vamos en oftalmología? Pues en lo relativo al ojo, vamos muy bien. Y no lo digo yo, lo dicen los datos. En comparación con otras especialidades, los datos demuestran que para una molécula que empieza ese camino de ensayos clínicos, es más probable que funcione como queremos si es para oftalmología, que si es para el corazón, pulmón, riñón o para algún tipo de cáncer. ¡Y no por poco! Doblamos o triplicamos en porcentaje de éxito a muchas patologías. ¿Por qué? Aunque un gran porcentaje de éxito siempre es para celebrar, es importante entender por qué. Un porqué que es difícil achacar a una única razón y que, a riesgo de que esta reflexión sea más personal que científica, creo que se debe a dos motivos.

1) En oftalmología, hay muchas enfermedades que son raras y únicas, para las que todavía no hay nada. Igual que hablábamos antes de que cuando hay ya varios fármacos para algo, sólo tiene sentido seguir investigando algo si va a ser al menos igual, aquí nos tenemos comparar contra no

hacer nada. Por así decirlo, aunque sea un reto grande y no significa que sea sencillo, una mejora pequeña es mejor que no mejora.

2) En muchos aspectos, en oftalmología estamos en la cresta de esta ola de innovación. Llevamos bastante tiempo en esa cresta y uno de los últimos avances que todavía tenemos muy presente son las terapias génicas. En los últimos años, una vez que se demostró que la primera terapia génica funcionaba, se ha estado aplicando tecnología similar a otras patologías del ojo. Al igual que poder llegar a hacer torres altas nos permitió acabar todas las catedrales de las que hablábamos antes, la primera terapia génica nos permitió seguir al resto, sólo aplicando unos pequeños cambios.

Como digo, motivos aparte, es de celebrar porque nuestro futuro pinta muy bien.

¡Cautela!

Siento apagar la música de la fiesta pronto, Pero que estemos de enhorabuena y que el futuro sea muy prometedor, no quiere decir que las palabras “cura” o “recuperación de la visión” estén todavía sobre la mesa. Por ahora, e insisto en que es por ahora, la mayoría de ensayos clínicos en distrofias hereditarias de retina se centra en frenar la progresión lo máximo posible. ¡Ojo! Que eso no está nada mal. Conseguir frenar la pérdida de visión puede ser un cambio increíble y una mejora de calidad de vida impresionante. Pero recuperar lo ya perdido está todavía lejos.

Seguramente, una forma sencilla es pensar en el cáncer. La esperanza de vida tras un diagnóstico de cáncer ha aumentado muchísimo y ya no es en muchos casos un pronóstico letal, pero seguimos lejos de evitar que ocurra. ¡Ojo de nuevo! Si que lo hemos conseguido con algunos, pero no con muchos. Aún así, aún no poder evitar que aparezcan, es obvio que los avances han sido increíbles.

Quizás llegue el día en que esa innovación aparezca y se pueda aplicar a diferentes patologías, pero seguimos esperando a que ese científico que trabaja con peces cebras, ese grupo que estudia proteínas de medusas en el mar Adriático, ese experto mundial en edición genética de mazorcas de maíz, den con algo que al principio no parezca nada, pero siente esos cimientos para hacer una catedral esplendorosa en un campo que ni se podía haber imaginado al principio. ¡Qué interesante pinta el futuro y ojalá que lo veamos!

ASOCIACIONES



Imagen de las actividades solidarias celebradas en el CEIP La Paz de San José de la Rinconada

La importancia de los sentidos

Los alumnos del CEIP La Paz, de San José de la Rinconada, aprenden a percibir con los sentidos y lo que supone vivir con discapacidad, a través de la experiencia vital de la señora Celia, afectada por Retinosis Pigmentaria



Asociación
Andaluza
de Retinosis
Pigmentaria
(AARP)

Cuando el alumnado más pequeño del cole 'La Paz', de San José de la Rinconada (Sevilla), y sus familias empezaron a notar las ausencias de una de las profesoras más queridas de Infantil, ni se podían imaginar que la señora Celia estaba comenzando a transitar por un nuevo recorrido vital totalmente nuevo para ella, la pérdida total

de la visión. La Retinosis Pigmentaria que padecía se había agravado y debía dejar la docencia.

Tras el confinamiento y la vuelta progresiva a la normalidad, la señora no se incorporaría, ya que en ese momento, ella estaba inmersa en nuevos aprendizajes, tales como braille, cocinar sin visión, identificar monedas y billetes, elegir la ropa y todo aquello que le proporcionara llevar una vida lo más autónoma e independiente posible. Todo esto sirvió para poner en marcha, durante el primer trimestre, en el centro educativo un proyecto de concienciación y sensibilización sobre la discapacidad, la diversidad funcional y la importancia de los sentidos. El alumnado ha tenido la

oportunidad de conocer más a fondo los sentidos, las enfermedades que pueden afectar a sus órganos asociados, los especialistas a los que se debe acudir, lo que ocurre cuando no funcionan bien y cómo se aprende a vivir con ello. La experiencia de la señora Celia y la de otra amiga con ceguera, que acudió con su perro guía Salinas, ha sido fundamental para conocerla de primera mano.

En colaboración con el Grado Superior de Actividades Deportivas del IES Carmen Laffon, de la misma localidad, se prepararon diferentes juegos, para, de una forma divertida y didáctica, conocer cómo se realizan algunos deportes adaptados como el goalball y el baloncesto en silla de ruedas. El objetivo siempre ha sido generar empatía y ponerse en la piel de las personas con discapacidad.

En su afán por trasladar todos los aspectos de las patologías que producen discapacidad, el CEIP 'La Paz' se propuso transmitir la importancia de la investigación y los avances científicos para lograr tratamientos para la Retinosis Pigmentaria y otras enfermedades. Por ello, fue de gran importancia la implicación de las familias en la difusión del proyecto, mediante la colocación de un stand solidario, en el mercado de los jueves de San José de la Rinconada, para dar a conocer la causa, la enfermedad de la señora Celia y recaudar dinero para

investigación, mediante la venta de juguetes recogidos por las familias, pompones de llavero, adornos navideños, marcapáginas y chapas, todo hecho artesanalmente por los alumnos.

Para poner el broche final a este emocionante proyecto, el centro organizó, justo antes de las vacaciones de Navidad, el 21 de diciembre, una carrera solidaria, con inscripción previa y aportación solidaria voluntaria, como un gran y emotivo homenaje a su querida profesora Celia Zapata Morgado, con la que se consiguió recaudar 2.790 € que fueron entregados al fondo de investigación de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria. Un granito de arena que es un gran gesto de solidaridad, empatía y cariño hacia los afectados por esta patología, en especial, a su añorada docente.

El presidente de la asociación, Rafael Bascón, pudo ser testigo del cariño que le profesaban a la señora Celia y trasladó el enorme agradecimiento al equipo directivo y docente del CEIP 'La Paz', a la Asociación de Madres y Padres, al alumnado, a todas las personas que forman parte de la comunidad educativa de los centros de San José de la Rinconada implicados y a todas las personas y colectivos que participaron en el proyecto.

Antonio Espejo

Trabajo esencial pero invisible

La mayor parte del tiempo de los trabajadores sociales es absorbido por la burocracia, olvidándonos de nuestra función principal: el acompañamiento



Retina Castilla y León
(ReCyl)

Todos conocemos las funciones de un médico, de un profesor o de un fontanero, pero, en el momento en el que se habla de Trabajo Social, en general, tenemos que definir nuestro perfil profesional, puesto que no hay una idea intuitiva de nuestras funciones. Y es que nuestras competencias son muy hete-

rogéneas, según el ámbito de intervención, lo que dificulta afianzar y defender nuestra identidad profesional.

En la mayoría de ámbitos profesionales se distingue la figura del personal de gestión de las figuras de atención directa, pero en las entidades del Tercer Sector es común que se centralice en los profesionales del Trabajo Social. Cuando hablamos del Tercer Sector hacemos referencia a un conjunto de entidades privadas sin ánimo de lucro con diferentes estructuras, ámbitos de actuación, finalidades, modos de trabajo, etc..., que surgen de la necesidad de perseguir un interés común, funcionando de manera autónoma y tratando de favorecer la defensa de

ciertos derechos sociales. El hecho de que su actividad esté impulsada mediante líneas de subvención de la Administración Pública favorece la gestión interna de estas entidades, pero debido a los diversos requisitos exigidos, relacionados con los sistemas de calidad, la responsabilidad social o la atención a los grupos de interés, requiere la incorporación de profesionales cualificados para dicha gestión, entre los que se encuentran los trabajadores y trabajadoras sociales.

Existe una idea generalizada y errónea de que las asociaciones “se lucran de subvenciones públicas”, cuando la realidad es que reciben, en la mayoría de las ocasiones, la financiación suficiente para mantener su estructura. Y es que las asociaciones son necesarias para dar respuesta a aquellas necesidades sociales que la Administración Pública omite.

Es el caso de las enfermedades raras. Un problema social y de salud pública caracterizado por su complejidad y las demandas tan específicas de los colectivos que suponen un verdadero reto para nuestro Sistema de Salud. Existen muchas necesidades

que van surgiendo y ante las que hay que responder: nuevas pruebas genéticas, la existencia de centros de referencia, nuevos tipos de intervención, la necesidad de un seguimiento adecuado... Y en este caso el Trabajo Social es esencial. Esencial pero “invisible” en muchas ocasiones. La mayor parte de nuestro tiempo es absorbido por la burocracia, los plazos de entrega de proyectos y subvenciones, la redacción de memorias justificativas... y todas aquellas actuaciones indirectas necesarias para el desarrollo y sostenimiento de la entidad; olvidándonos de nuestra función principal: el acompañamiento.

El acompañamiento en las diferentes etapas de la enfermedad, en mejorar la calidad de vida de las personas, en el apoyo a las familias, en la promoción de su autonomía, en la sensibilización de la sociedad... No somos “asistentes” que únicamente rellenan papeles, tramitan la ayuda a domicilio, o la tarjeta de discapacidad. Nuestras competencias no se centran puramente en lo asistencial, si no que abarcamos desde el registro de la entidad, al diseño y ejecución de programas sociales, el soporte documental, el estudio de necesidades, la coordinación con los agentes implicados, el control de los presupuestos, la búsqueda de recursos... y todo lo necesario para garantizar el sostenimiento de la estructura organizativa de la entidad. Y es por eso por lo que todos los profesionales del Trabajo Social que forman parte de asociaciones sin ánimo de lucro merecen un mayor reconocimiento profesional y social por su trabajo diario y su lucha incansable.

**Laura Pérez
Maldonado
Trabajadora
Social de
Retina Castilla y León**



Nueva etapa en Catalunya

La nueva directiva de la Associació Retina Catalunya inicia su andadura con miembros de la junta saliente y algunas caras nuevas y con el objetivo de renovar el funcionamiento del colectivo y renovarlo en el ámbito de la atención social



La nueva directiva de la ARC

Presidente: Alfons Borràs - Vicepresidenta: Marina Ruiz - Secretario: Ferran Bordils - Tesorero: Emili Vendrell - Vocales: Jordi Palà, Albert Español, Juan Antonio Elvira, Álvaro Adrados, Judit Ramos, Tatiana Ley, Inma Ibarrechevea, David Esteve, Javier Durán, Rosa Sabaté - Colaboradora: Carme Pelegrín.



Associació
Retina
Catalunya

El 11 de mayo de 2024 es una fecha importante para la historia de la Associació Retina Catalunya (ARC). Una nueva junta directiva comienza su andadura, después de ser ratificada en asamblea. Alfons Borràs es, desde entonces, el nuevo presidente y Marina Ruiz, la nueva vicepresidenta. Ambos encabezan un equipo con miembros de la junta saliente y algunas nuevas incorporaciones.

“Queremos una asociación moderna, sostenible, independiente y que mantenga el trato humano”, asegura Alfons Borràs. Entre las prioridades de la nueva junta figuran renovar el funcionamiento de la asociación y potenciarla a nivel social. Según la vicepresidenta de ARC, Marina Ruiz, “entramos con muchos retos, muchas ganas. Con el nuevo equipo creo que podremos abarcar mucho más y mejorar”.

Entre los miembros de la flamante junta directiva figuran Jordi Palà y Albert Español, quienes han sido presidente y vicepresidente durante 20 años de la actual ARC. A partir de ahora, asumen otros roles en los que seguirán aportando su amplia experiencia.

Un balance de 20 años

Jordi Palà subraya el valor de la atención personalizada durante estas dos últimas décadas. En esto, anota Palà, “la asociación recibía un gran reconocimiento y agradecimiento, así nos lo manifestaban la mayoría de personas”. También se ha hecho pedagogía a la población general de lo que supone la enfermedad y se han recaudado fondos en la lucha contra la ceguera. “En estos 20 años, hemos aportado más de cien mil euros en proyectos de investigación a través de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce), siendo la asociación de

FARPE que ha aportado más recursos económicos a la fundación”, afirma Palà.

Por su parte, Albert Español ha destacado la importancia de seguir contribuyendo a financiar proyectos de investigación sobre las distrofias hereditarias de retina. “El buque insignia de FARPE es Fundaluce”, asegura Español. “Allí es donde echamos la gasolina para que el vehículo, con el depósito lleno, llegue a la meta. El buque tiene que seguir abriendo camino.”

Actuaciones recientes de ARC

El 25 de abril, Día Internacional del ADN, Retina Catalunya acudió a una concentración para reclamar la especialidad de Genética Clínica. A día de hoy, España es el único país de la Unión Europea que aún no cuenta con esta especialidad. Ese día, la Plataforma por la Especialidad de Genética Clínica impulsó concentraciones y la de Barcelona se

llevó a cabo en la Plaça de Sant Jaume. Intervinieron genetistas y asociaciones de pacientes. Allí, Albert Español, entonces vicepresidente de ARC, subrayó la necesidad de priorizar esta reclamación.

El 29 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, se celebró la jornada divulgativa anual de la Plataforma Malalties Minoritàries, con la asistencia de representantes de Retina Catalunya. El acto principal fue un homenaje póstumo al doctor

Josep Torrent-Farnell, con la presentación de la fundación que lleva su nombre. El doctor Torrent-Farnell, fallecido el pasado mes de diciembre, luchó durante toda su carrera por la investigación en enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. La Jornada se hizo en el Recinto Modernista del Hospital de Sant Pau en Barcelona. El mismo día 29 de febrero hubo jornada de puertas abiertas en el Instituto de Microcirugía Ocular (IMO). Miembros de la junta de Retina Catalunya fueron a las instalaciones de IMO Barcelona.

Allí, les enseñaron los laboratorios y les explicaron los diferentes proyectos de investigación en los que están trabajando.

La frase
Alfons Borràs
Nuevo presidente de la ARC
“Queremos una asociación
moderna, sostenible, inde-
pendiente y que man-
tenga el trato
humano”

Sensibilizando a los colegios

Retina Madrid apuesta por fomentar una sociedad más inclusiva y empática mediante charlas sobre la discapacidad visual dirigidas a alumnos de Primaria



Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España

En un mundo cada vez más diverso y complejo, la importancia de la empatía y la comprensión es un elemento crucial. Por ello, la Asociación Retina Madrid continúa en su firme compromiso de sensibilizar a los más jóvenes con objeto de sembrar las semillas de la comprensión y la inclusión desde las aulas de Primaria.

Con el propósito de promover una sociedad más inclusiva y empática, se ha implementado un proyecto de sensibilización en colegios, dirigido a estudiantes de Primaria, con edades preferentes entre 8 y 12 años. Este innovador programa, diseñado para grupos de 25 a 50 alumnos, tiene como objetivo principal arrojar luz sobre las patologías degenerativas de la retina, mientras se fomenta una comprensión profunda de las dificultades diarias a las que se enfrentan las personas afectadas.

Desde la Asociación Retina Madrid, se cree firmemente en la importancia de comenzar la educación sobre la discapacidad visual desde edades tempranas. Es por ello que el proyecto se ha desarrollado en diversos colegios de la ciudad de Madrid, gracias a la participación de nuestros asociados voluntarios, que han transmitido sus experiencias y vivencias a los jóvenes alumnos.

Durante el desarrollo de las sesiones, que oscilan alrededor de una hora, se abordan una serie de temas fundamentales. Desde explicar qué es la discapacidad visual, incluyendo la baja visión y la ceguera, hasta promover la empatía y comprensión hacia las personas con discapacidad visual. Además, se



Imagen de la charla en uno de los colegios.

proporcionan pautas prácticas sobre cómo interactuar de manera efectiva con personas ciegas o con baja visión. El programa utilizado es altamente adaptable, lo que permite ajustarlo según la edad de los participantes, el tamaño del grupo y el tiempo disponible. Se realiza un gran esfuerzo por brindar una experiencia educativa personalizada a cada uno de los estudiantes involucrados.

Con un enfoque en la normalización y la inclusión, el objetivo general de Asociación Retina Madrid es sensibilizar sobre las patologías degenerativas de la retina y las dificultades que tienen las personas afectadas en su vida cotidiana. Además de informar sobre las enfermedades hereditarias degenerativas de la retina y destacar el trabajo invaluable que realizan en la asociación.

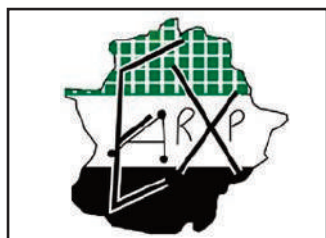
A través de actividades interactivas, como la simulación de las dificultades diarias experimentadas por las personas con enfermedades de retina, buscan fomentar una comprensión más profunda y una mayor empatía entre los jóvenes participantes. Una mayor conciencia y conocimiento conducen a un deseo natural de ayudar y apoyar a quienes enfrentan estas condiciones. Por último, la asociación se compromete a seguir expandiendo impacto y difundiendo la conciencia sobre la discapacidad visual en sus comunidades.



Imagen del acto de entrega de los premios a Arpex

Premiados por Arpex

La asociación extremeña distingue como socios de honor a la doctora Ana Isabel Sánchez de la Morena y a los doctores Fernando Sánchez Jiménez y Miguel Fernández Burriel



Asociación
de Retinosis
Pigmentaria
Extremeña
(ARPEX)

La Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña y otras Distrofias Hereditarias de la Retina (ARPEX) celebró su jornada anual el día 27 de abril en la Casa de la Cultura de La Fuente del Maestre. El evento comenzó con la recepción y bienvenida a los socios, familiares y acompañantes, con saludos de todos con todos y charlas donde pretendemos ponernos al día de cómo nos va con nuestra enfermedad, interesándonos como la gran familia que somos.

Pasamos a la asamblea general, con las palabras de la presidenta, Puri Zambrano Gómez, a más de cien personas, siendo conscientes del esfuerzo que realizamos, por la gran dispersión dentro de nuestra Región y necesitando de acompañantes para el transporte particular, puesto que el público es imposible. Se excusa, por tanto, a

los socios que no pudieron estar con nosotros y que delegaron su voto. Se hizo un minuto de silencio por Nicasio Fernández Bravo, socio recientemente fallecido, transmitiendo nuestras condolencias a la familia. D.E.P.

Se abordaron los aspectos administrativos de la asociación y de los que destacamos, este año, el punto de la subida de la cuota que pasa de los 25€ anuales que se venían pagando a 30€ anuales. El otro punto destacado, fue la propuesta de nombrar Socios de Honor a la doctora Ana Isabel Sánchez de la Morena, Jefa de Oftalmología, al Dr. Fernando Sánchez Jiménez Optometrista, y al doctor Miguel Fernández Burriel Genetista, por la gran labor que vienen realizando, a favor de la Retinosis Pigmentaria y las distrofias hereditarias de retina desde el Hospital de Mérida, Centro de Referencia sobre esta enfermedad para la Comunidad, como consta en la Placa Homenaje que se le entrega. Propuesta que se aprobó por unanimidad de todos los presentes, haciéndose constar, además, que muchos socios han hecho un gran esfuerzo para que con su presencia, manifestar su adhesión,

así como que otros al no poder asistir lo corroboraron en sus escritos de delegación de voto y así lo hicimos saber en la asamblea.

Se pasó a la parte de la jornada científica, con la mesa de los ponentes y los profesionales. La presidenta menciona especialmente a don Venancio Ortiz Silva (Presidente del Consejo Territorial de ONCE) y a nuestra paisana doña Leticia Ventura, directora en Don Benito, que contestarán a las preguntas relacionadas con ONCE en la Mesa coloquio. Comenzó presentando al representante del Ayuntamiento, el concejal de Cultura y Deporte, don Juan Félix Gajardo Amaya, dándole seguidamente la palabra, manifestando éste, que es un honor que se haga la jornada en Fuente del Maestre, donde seremos siempre bien acogidos y se ofrece para todo lo que el Ayuntamiento pueda colaborar para conseguir nuestros objetivos. Muestra de ello es la disposición de la Casa de la Cultura y el personal para esta jornada, pues sabemos, que había otro acto programado y se nos ha dado prioridad, por motivos de espacio, detalle que hemos agradecido. Subrayó el papel de las administraciones indicando que las instituciones deben dedicar más medios para erradicar estas enfermedades o por lo menos eliminar todo tipo de barreras, dar visibilidad para la sensibilización de la sociedad ante estas enfermedades y poner todos los medios para normalizar al máximo la vida de todos los ciudadanos.

Continuó presidenta presentando a los homenajeados con un breve currículum de cada uno de ellos, sobre todo, destacando la labor, que todos ellos realizan a favor de la asociación. Se les hace entrega de una placa homenaje, con el nombramiento, en la que consta: "En agradecimiento a su

colaboración, profesionalidad, dedicación y empatía con esta Asociación".

Los homenajeados manifestaron que es un honor recibir este reconocimiento y seguirán con más ilusión, si cabe, porque gestos como estos, son los que les animan en su labor, pero sobre todo les motivan para estar más próximos al paciente, escucharlo y empatizar con él.

La presidenta presentó a don Jesús Batalla Cedillo, que es socio desde niño y que con su testimonio de vida hizo un repaso y supo dar pinceladas de humor, superación y esperanza, con los que todos nos sentimos identificados. Se pasó a la Ponencia del doctor Burriel 'Treinta años no son na' en la que hizo una breve trayectoria de los avances en genética a lo largo de los treinta años que lleva trabajando, diciendo que ha sido un gran placer, honor y motivación dedicar una gran parte de ese trabajo a la Retinosis Pigmentaria y Distrofias Hereditarias de la Retina. Se terminó con un turno de preguntas, donde los socios pudieron manifestar sus dudas, inquietudes y problemas. Faltó tiempo como siempre.

La comida posterior fue el momento de relacionarse entre los socios y con los profesionales de forma más distendida, manifiestan el apoyo a la Junta Directiva en la persona de su presidenta, animándola en esta etapa en la que se encuentra más baja de ánimo.

Agradecer al gran equipo de Radio La Fuente, D^a Concha Llamazares Guerrero, D. Miguel González Zambrano, que cubrieron periodísticamente la jornada y aunque Joaquín Rodríguez Blanco no pudo acompañarnos, sabemos que nos dedicará su mejor hacer en la postproducción, como siempre.

Seguimos en el tajo

Les deseamos un feliz descanso, si no tenemos demoras en la distribución, y que nos incorporemos con las pilas recargadas en pro de nuestra gente



Asociación de
Castilla-La Mancha de
Retinosis Pigmentaria

El apoyo de las instituciones es fundamental para la visibilidad de nuestro colectivo. Somos afortunados al poder contar con una concejalía del Excmo. Ayuntamiento de Albacete para el que siempre la retinosis es importante. 'Chapeau' para los integrantes de Participación Ciuda-

dana que nos convoca siempre, en el centro socio-cultural Ágora, tanto a las charlas de formación como a los cafés-coloquios, en los que ante unas tazas de café y dulces nos proporcionan la oportunidad de hacernos oír y que los demás colectivos sepan que estamos aún vivos.

Nuestro segundo referente y gran puntal es la Alianza de Asociaciones de Enfermedades Raras, que surgió con la ayuda de Enfermedades Raras de la Consejería de Sanidad, pero que ya funciona con independencia y que nos convoca todos los primeros miércoles de mes a una reunión on line. Destacamos este apoyo, puesto que nos hacen sentirnos protegidos por todos los integrantes del grupo, por lo que nos es grato poder contactar con ellos por el bien de nuestros afectados.

Asimismo, seguimos preparando, en la medida

de nuestras posibilidades, nuestro Día Mundial que se celebrará el primer sábado de octubre en Albacete. En un principio, el germen de la idea era montar nuestra famosa charla con la convivencia posterior, más permítanme adelantar a nuestros lectores, que esta idea inicial, carente de ser ostentosa, va tomando forma como nesa redonda, teniendo ya fijos a dos investigadores y a una posible que espero sea convencida, que son de lo más punteros en nuestro campo, por lo que esperamos poder congrega a un número considerable de asistentes tanto presencial como on line.

Estimados lectores, desde estas líneas, les deseamos un feliz descanso, sobre todo, si no tenemos demoras en la distribución y que nos incorporemos al tajo con las pilas recargadas en pro de nuestra gente.

‘Iluminando’ el instituto

La asociación de Aragón se sumó al ‘Día de la Luz’ del IES ‘Pedro Cerrada’



Asociación
Aragonesa
de Retina
(AAR)



Imagen de las charlas en el IES ‘Pedro Cerrada’.

Varios miembros de la directiva de la Asociación Aragonesa de Retina (AAR) colaboraron el 16 de abril, en la Jornada Cultural sobre ‘El Día de la Luz’, del Instituto de Educación Secundaria ‘Pedro Cerrada’, en la localidad zaragozana de Utebo. Nuestra asociación impartió una charla a alumnos de 3º y 4º de la ESO, denominada ‘Ilumina tu vida, otra visión muy humana’. Se explicó en qué consiste la baja visión y el modo de afrontarla y se describieron las tipologías de la baja visión: ausencia de campo, carencia de agudeza, visión central y periférica, etc.

Además, a través de experiencias personales se expuso a los chavales cómo era el día a día de las personas con deficiencia visual grave, la movilidad, la identificación de monedas, el acceso a la información mediante síntesis de voz y braille, y algo tan importante como la forma de ayudar a estas

personas. En definitiva, se trató de que los chicos se pusieran en el lugar de una persona con baja visión. Por otro lado, con la participación de alrededor de 150 alumnos de 1º y 2º de la ESO, se organizaron diversas actividades deportivas, mediante las cuales los alumnos pudieron conocer las diferentes adaptaciones que se llevan a cabo para poder practicar deporte las personas ciegas. La jornada resultó enormemente instructiva, dado que desconocían los recursos existentes para lograr la plena inclusión educativa, laboral y social de las personas ciegas o con baja visión.

El director del instituto hizo entrega de un diploma de reconocimiento y agradecimiento a nuestra asociación.

Comprometidos 36 años

"Nuestra labor se basa en un análisis constante y una búsqueda continua de mejores escenarios", subraya la presidenta con motivo del aniversario de Retina CV



Asociación Retina
Comunidad Valenciana

El 6 de mayo de 1988 marcó el inicio de un viaje crucial para muchas personas. Un grupo visionario, encabezado por Antonio Cebollada, Alonso Ruiz, Dolores Sánchez, Alfonso Cobo, Ceferino Campos y Miguel Monfort fundó la Asociación de Retinosis Pigmentaria, con el firme propósito de unir esfuerzos para combatir esta enfermedad y ofrecer apoyo a quienes la padecían.

Treinta y seis años después, esa llama sigue ardiendo con igual intensidad. Los tiempos evolucionan y la asociación y las personas que la integran se adaptan a estas circunstancias. Almudena Amaya, presidenta de la Asociación Retina Comunidad Valenciana, destaca el compromiso de la organización con la mejora de la calidad de vida de

los afectados por

DHR:

"Nuestra labor se basa en un análisis constante y una búsqueda continua de mejores escenarios", subraya.

José Joaquín Gil, tesorero, apunta al sólido crecimiento financiero experimentado: "Hemos logrado un aumento significativo de servicios gracias al apoyo de subvenciones y la generosidad de socios y colaboradores".

Felix Ramírez, secretario de la entidad, resalta el papel fundamental de Retina CV en la vida de los socios: "La asociación es la herramienta perfecta para enfrentar los miedos e incertidumbres que surgen al recibir un diagnóstico de DHR. Los talleres de ayuda mutua y el apoyo psicológico son esenciales". El reconocimiento también se dirige a las profesionales de Retina CV, quienes, según Ramírez, son "un motor que impulsa los proyectos de la Asociación".

Pero quizás las voces más elocuentes sean las de aquellos directamente beneficiados por los servicios y el apoyo de la asociación, quienes en sus propias palabras nos cuentan:

- Cuando estaba perdido, me ayudaron a encontrar el camino a seguir
- Hemos creado un vínculo, necesario



para poder creer, crecer y vivir con otra mirada.

- Un lugar donde VER con otros ojos, sin ser juzgados, unidos y superándonos día a día

- La asociación es como una caja de herramientas. Todas las personas son útiles, aunque no al mismo tiempo, para cada situación son más apropiadas algunas que otras, pero todas son imprescindibles... En el marco de este aniversario, en un mundo donde la solidaridad y el apoyo mutuo son tan necesarios, Retina Comunidad Valenciana, hoy

es un faro de esperanza para quienes enfrentan desafíos causados por enfermedades de la retina, del mismo modo es una brújula en la que juntos y con el apoyo de genetistas, oftalmólogos e investigadores permiten que unidos rememos en la misma dirección. Con la unión de equipo y con una comunidad tan fuerte como ésta, la Asociación mantendrá su labor marcando una diferencia real en la vida de muchas personas.

Pedro García Recover

Al día en avances de las DHR

La asociación de Canarias celebra en colaboración con la ONCE un simposio para actualizar los conocimientos sobre diagnóstico y posibles tratamientos



Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)

El salón Roque Nublo de la Delegación de la ONCE en Canarias acogió el Simposio sobre las Nuevas Perspectivas en Distrofias Hereditarias de Retina, organizado por la Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC), en colaboración con el Consejo Territorial de la ONCE. El evento se celebró el viernes 24 de mayo y fue una oportunidad enriquecedora tanto para la comunidad médica como para las personas afectas con DHR y sus familiares. El simposio contó con la presentación del D. Miguel Ángel Déniz Méndez, presidente del Consejo Territorial ONCE en Canarias, y el D. Germán López Fuentes, presidente de ADISHREC. Además, ofreció la posibilidad de seguir las ponencias en streaming para aquellas personas que no pudieron asistir presencialmente.

El evento permitió conocer los nuevos avances más recientes en el diagnóstico, tratamiento y gestión de las Distrofias Hereditarias de Retina, creando, posteriormente, un espacio para poder debatir y responder a las preguntas de los asistentes. Fue una plataforma para discutir los avances más recientes.



Imagen de la celebración del simposio

Entre los destacados ponentes que compartieron su experiencia y conocimientos se encontraban: la doctora Haridián Peñate Santana, oftalmóloga especialista en retina del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrin; el doctor Alfredo Santana Rodríguez, genetista clínico del Complejo Hospitalario Insular Materno-Infantil Las Palmas; Dña. María Dolores Sánchez Suárez, optometrista de la ONCE en Gran Canaria; Dña. Ivanna Santana Pérez, técnica de Rehabilitación Integral de la ONCE. También intervino la directora de Programas Asistenciales de la consejería de Sanidad (SCS), doña Antonia María Pérez, que expuso la buena disposición a colaborar con ADISHREC para activar la segunda revisión del protocolo de DHR en Canarias. Desde el Consejo Territorial ONCE Canarias y ADISHREC agradecen el apoyo recibido por todos.

Época dorada en Murcia

Semestre tras semestre se acumulan multitud de proyectos, iniciativas y eventos para seguir ayudando y dar visibilidad a la baja visión



Asociación
Retina
Murcia

La Asociación Retina Murcia atraviesa desde hace algunos años por su época más dorada gracias al compromiso de los miembros de su junta directiva y de sus socios, lo que permite desarrollar numerosos proyectos y actividades para cumplir con nuestros objetivos: atender a los afectados y sus familias, visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre las distrofias de retina y reivindicar a las Administraciones su colaboración y apoyo para garantizar nuestros derechos.

La actividad del primer semestre de 2024 ha sido tan intensa como de costumbre en los últimos tiempos. Comenzamos el año con el estreno de dos nuevas secciones en el episodio 51 de Canal Retina: el Apunte, una breve reflexión sobre alguna cuestión de actualidad relacionada con la retina; y el Consejo, que nos ofrecen por turnos los colegios oficiales de ópticos-optometristas y de farmacéuticos de la Región de Murcia, con los que además, nos hemos reunido para reforzar nuestras excelentes relaciones.

Nuestro equipo de Comunicación crece y se adapta a los tiempos que corren al recurrir a la inteligencia artificial para hacer más accesible la información sobre investigación a nuestros seguidores. Elaboramos y desarrollamos la cuarta

campaña #NoSomosRaros con la visión que médicos y otros profesionales sanitarios ofrecían sobre nosotros, los pacientes.

Nuestro café de Tina sirvió para visitar la lona que cubre la catedral de Murcia durante su restauración con un guía de lujo, su autor, el humorista gráfico Puebla, que es nuestro socio de honor.

La exposición itinerante de los dibujos del libro Emociones a la vista ha hecho cuatro paradas en estos seis meses: la sede del Colegio de Farmacéuticos, el centro comercial Nueva Condomina, el IES Mediterráneo de Cartagena y el restaurante La Tartana.

Hemos sido protagonistas del programa 'Corazón Solidario' de La 7TV, la televisión autonómica de la Región de Murcia, que desglosó durante casi una hora la labor que hace nuestra asociación.

Llevamos a cabo la campaña #MujeresconVista, en la que destacamos el sexto sentido de nuestras socias.

También vamos afianzando nuestra presencia en Lorca, donde participamos en la Feria de Voluntariado del IES Francisco Ros Giner y hemos ofrecido las dos charlas ofrecidas en la Feria del Libro.

Hemos recibido un donativo de la asociación de padres del colegio Franciscanos de Cartagena, Apafran. Y logramos la ayuda del concurso 'La voz del paciente' de Cinfa.

Celebramos nuestra comida benéfica y premiamos al doctor José María Millán, a Jesús Gómez y a Antonio Palazón. Y rematamos el semestre con la charla de formación a funcionarios sobre baja visión en el Ayuntamiento de Molina de Segura.





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)  Fundaluce FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

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

Directorio

	Retina Castilla y León (ReCyL)	C/ Dos de Mayo, 16, Pasaje de la Marquesina (Edificio ONCE) - 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: Alfons Borràs
	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 Valen-	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:



**Ahora,
lo tienes
tan
fácil...**

**...que
donarás
con
alegría**

09499

Bizum

¡Gracias!



Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

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.