



S.A.R. Doña Margarita de Borbón, Infanta de España, junto a su marido y los miembros de FAARPEE

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Nº29 • 2º SEMESTRE • DICIEMBRE 06

S.A.R. Doña Margarita de Borbón, Infanta de España alienta a los afectados/as en la búsqueda de una cura para la Retinosis Pigmentaria

- **PECULIARIDADES DEL AUTOCONCEPTO DE ADULTOS CON RETINOSIS PIGMENTARIA**
DRA. MARÍA DOLORES LÓPEZ JUSTICIA. UNIVERSIDAD DE GRANADA
- **SANTIAGO RAMÓN Y CAJAL EL INVESTIGADOR INCANSABLE**
PAULA ECHEVARRÍA
- **PRESENTE Y FUTURO DE LA TERAPIA GÉNICA DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA**
DR. JOSÉ MARÍN NIETO Y DR. NICOLÁS CUENCA NAVARRO. UNIVERSIDAD DE ALICANTE
- **PACIENTES E INVESTIGADORES: UNA ALIANZA DE FUTURO**
XIV CONGRESO MUNDIAL DE RETINA INTERNACIONAL
- **LOS LECTORES DE VISIÓN... VIVIR ENTRE SOMBRAS**

EDITA

FAARPEE

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español

Montera 24, 4º J.

28013 Madrid

Tel./Fax: 915320707

E-mail: faarpee@retinosis.org

www.retinosis.org

DIRIGE

José María Casado Aguilera

ASESOR INVESTIGACIÓN

Joan Claramunt Pedreny

REDACCIÓN

Andrés Mayor Lorenzo

José María Casado Aguilera

Ramón Corominas

Juan Carlos Miranda

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Nicolás Cuenca

José M. Nieto

M^a Dolores López-Justicia

Carolina Fdez. Jiménez

Tamara Polo Sánchez

José Miguel Desuárez

Mercedes Marcos Monfort

T. Ley

Paula Echevarría

DISEÑO

www.clorofila.eu

IMPRIME

Gráficas Eujoa

33199 Meres. Siero. Asturias

Tel 985793308

D.L. M. 6-1992

iISBN 84-604-1293-B

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISIÓN 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 editor.



Boletín Informativo subvencionado por el IMSERSO

Tirada 5000 ejemplares.

Distribución gratuita.

Coste 1 € por ejemplar.

PREMIOS

Premio José García Sicilia 1997

Premio FUNDALUCE 2002

ÍNDICE

Editorial lucha contra la ceguera: PÓKER DE ASES	03
Ayúdame a mirarte Gala FUNDALUCE 2006	04
Gente comprometida	06
S.A.R. Doña Margarita de Borbón nos alienta en la lucha contra la Ceguera	07
Peculiaridades del Autoconcepto de adultos con RP Universidad de Granada	08
FAARPEE forma parte de tu vida	12
Pacientes e Investigadores Una alianza de futuro	14
Presente y futuro de la Terapia Génica de la RP José Martín Nieto y Nicolás Cuenca Navarro	16
Santiago Ramón y Cajal El investigador incansable	22
Asociaciones	26
Postales contra la Retinosis	35
Los lectores de Visión: Vivir entre sombras	36
Los libros de Visión Las Plazas	37
Directorio FAARPEE	38





Después de las últimas novedades en el campo científico y de las perspectivas a corto plazo, parece más cercana que nunca la victoria sobre la ceguera por enfermedades degenerativas de retina. Ahora es el momento de poner más empeño en la lucha, cuando puede vislumbrarse cierta ventaja. Ahora es el momento de que nuestra esperanza sea más activa que nunca.

Sin embargo, en esta lucha no ganaremos si no tenemos una gran jugada encima de la mesa, necesitamos un póker de ases y una gran sangre fría para que no se frustre nuestro empeño.

Necesitamos el as de los investigadores. Su trabajo tan importante debe mantenerse y seguir fiel en la dinámica y procedimiento científico, situación que les hará avanzar con serenidad y paso seguro en cada una de las fases de esta lucha.

Necesitamos el as de los clínicos. Su aportación es básica para reconocer las circunstancias y síntomas de la degeneración, diagnosticar bien sus diferentes niveles de deterioro e ir afinando cada vez más en la precisión de su trabajo y en hacerlo llegar a los pacientes y afectados.

Necesitamos el as de los pacientes. Nuestro cometido es fundamental en varios de los aspectos de esta lucha. Nosotros tenemos que ofrecerles a seguir en las consultas de evolución de la enfermedad, aportando datos de nuestra vida real, datos que favorecerán el acierto y mayor seguridad en los diagnósticos de los clínicos. Nosotros debemos apoyar el trabajo de los investigadores, reconocer su esfuerzo, tantas veces solitario y con avances tan poco perceptibles, y

debemos tener nuestras ansias de resultados para animarles a seguir en la labor de ir conociendo cada vez más qué tenemos entre manos y cómo vencerlo.

Y necesitamos el as de la financiación. Todo este proceso de investigadores, clínicos y pacientes no tendrá su fruto a tiempo si nos falta el gran motor de la financiación que haga de acelerador de toda esta reacción de múltiples variables.

En esta búsqueda de financiación todos estamos cooperando, los investigadores presentando sus proyectos a concursos, becas y ayudas, los clínicos implicando a las administraciones y empresas en la necesidad de incentivar estos estudios y los pacientes, por medio de la búsqueda de donativos y realización de acciones que incrementen los fondos de la Fundación Lucha contra la Ceguera.

Y aunque esta providencia de fondos nos involucra a todos, es importante reconocer que los más favorecidos vamos a ser nosotros, los pacientes y familias afectadas. Ahora que vemos cerca algunas soluciones, es necesario aumentar nuestra actividad y dar un buen empujón a la investigación. Tenemos una buena herramienta para la victoria sobre la ceguera: FUNDALUCE, Fundación Lucha Contra la Ceguera.

¡La ceguera puede ser vencida y nosotros, con FUNDALUCE, podemos lograrlo! ¡Ánimo, tenemos póker de ases!

Jose María Casado Aguilera
Director de VISIÓN

AYÚDAME A MIRARTE

GALA DE ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN FUNDALUCE.

Valladolid 9 junio de 2006

Es un día como otro cualquiera, el sol ha salido por el este, y al ritmo de despertadores, gritos o susurros, hombres y mujeres se incorporan un día más, a su quehacer diario. Desde ciudades diversas de la geografía española, hay un montón de personas que nos desplazamos hacia Valladolid. Allí se celebran durante los días 9 y 10 de junio de 2006 la VIII Jornadas FUNDALUCE de ayuda a la Investigación Ayúdame a mirarte durante la cuales se hicieron entrega de las Ayuda a la Investigación FUNDALUCE correspondientes a la convocatoria 2005.

Con este motivo, nos encontraremos en la ciudad una multitud de personas que desde varias provincias, y también desde distintos lugares laborales y emocionales, creemos que el esfuerzo de todos/as construye nuevas posibilidades, y abre caminos de desarrollo personal y social.

Fuimos llegando, unos en tren, autobús, coche o avión, bajo una sonada y prolongada tormenta de granizo que nos recibió. Entre el granizo, rayos y truenos de la tormenta, también se podía percibir cierto nerviosismo, a la espera de que todo saliera bien.

Todos/as sabemos el trabajo que lleva, que un evento como el que estoy narrando salga bien. La organización de transporte, alojamiento, desplazamientos por la ciudad, reservas de espacios para la celebración de la reunión, además del perfecto desarrollo de la misma, no es pecata minuta.

La Retinosis Pigmentaria es la causa de que personas que sufren sus síntomas; afectados/as, familiares de los mismos, amigos/as, investigadores/as, médicos, doctores/as, músicos, cantantes, bailarines/as representantes de entidades financieras o de centros hospitalarios, nos encon-

tremos en el salón de actos de Caja España para celebrar la entrega de Ayudas a la investigación FUNDALUCE 2006.

Los/as ponentes, todos de gran talante profesional y personal estuvieron en su sitio, mostrando gran capacidad para comunicar inquietudes y avances en sus respectivos campos de trabajo.

Me gustaría destacar el gustazo que me produce, comprobar como investigadores/as de la talla de Nicolás Cuenca o la Dra. Roser González son capaces de expresarse con entusiasmo, motivación y entrega cuando hablan de su trabajo; de lo que tienen entre las manos, en la cabeza, a vista de microscopio o dentro de un chip, sin perder por ello cierta objetividad. También mencionaré su disposición para responder a las preguntas y sugerencias de los/as afectados/as con claridad y ese toque optimista, que sinceramente agradecemos.

Después de la intervención de los diferentes representantes de la mesa, agradecimientos, entrega de premios, concesiones de ayudas a la investigación y breve exposición de proyectos en investigación, así como declaración de intenciones para los próximos años, el acto se cerró con



De izquierda a derecha Audifacio Reyes, Vicepresidente de FUNDALUCE José María Casado, Presidente de FAARPEE, Dr. Francisco Gracia, Director del Instinto de Salud Carlos III, José M^a Pino, Director de Asistencia Sanitaria en Castilla León, Felix Román, Presidente de ACLARP José L. San José, Secretario de ACLARP.

una gran ovación para el grupo de Danzas Castellana Tierras Propias.

Este gran aplauso, esta ovación cerrada, que se produjo por más de las 300 personas que llenábamos el salón de actos de la Caja España estuvo más que justificado ante una actuación estu-penda, divertida a la vez que didáctica, del grupo de baile. Dicha agrupación compuesta por más de 25 personas de diferentes edades, diseñaron una actuación en donde se daba un repaso a bai-les y canciones tradicionales de la comunidad Castellano Leonesa que en este caso nos acogía.

Un gran aplauso y un ágape riquísimo, a la vez que muy atractivo, también por su bonita presen-cia, sirvió para poner fin a una intensa jornada de convivencia.

Terminamos con buen sabor de boca y sintiéndo-nos orgullosos/as de haber aportado nuestro grani-to de arena al evento; ya sea asistiendo, participan-do, ayudando en la organización, proponiendo ideas, escuchando o apoyando día a día en las Asociaciones de Retinosis de nuestro pueblo o ciu-dad. Todos/as sabemos que los proyectos comu-nes se consiguen poco a poco y paso a paso.

Emma Mayor Lorenzo

Cada uno aporta lo que puede o lo que mejor sabe hacer, sin olvidarnos que el caminar juntos/as nos lleva a esa meta común: la curación de la Retinosis Pigmentaria, un proyecto posible gracias a todos/as.

Mientras tanto como dijo el poeta Antonio Machado - caminante no hay camino se hace camino al andar - todos y todas des-hacemos el camino andado, regresando a nuestra tierra con las pilas cargadas a seguir trabajando juntos/as, sabiendo que en otras partes, hay personas como tú que también están en este mismo proyecto.
GRACIAS Y HASTA PRONTO.

GENTE COMPROMETIDA

Durante el período comprendido entre los días 1 de Abril a 31 de Octubre de 2006, Fundaluce ha recibido donativos particulares, de algunas de las Asociaciones miembros pertenecientes a FAAR-PEE y de la aportación por publicidad en esta Revista Visión de empresas públicas y privadas, ascendiendo a un total de 14.184,02 euros.

Los donativos privados ascienden a un total de 7.534,02 euros.

En cuanto a las Asociaciones pertenecientes a FAARPEE, los donativos ascendieron a 6.650,00 euros.

EUROS

Asociación de Castilla León	650,00
Asociación Comunidad Valenciana	6000,00
Total	6650,00

Durante este período no ha habido aportaciones de publicidad.

**GRACIAS A TODOS Y TODAS
POR VUESTRO ESFUERZO.**

DONANTE	EUROS	DONANTE	EUROS
ALFREDO PEREZ ARBOLEYA (ASTURIAS)	100,00	ANA PARDO (CIUDAD REAL)	100,00
ANGELICA PEREZ RODRIGUEZ (LAS PALMAS)	20,00	ANÓNIMO (ALICANTE)	67,50
ANÓNIMO (GUADIX)	50,00	ANÓNIMO (JAEN)	30,00
ANÓNIMO (MÉRIDA)	50,00	ANÓNIMO (VALLADOLID)	20,00
ANÓNIMO (VIGO)	150,00	ANÓNIMO (ZARAGOZA)	120,50
ANÓNIMO (ZARAGOZA)	50,00	ANTISH INMOBLES (BARCELONA)	300,00
ANTONIO HERNANDEZ MAYOR (SORIA)	60,10	ANTONIO JURADO (MÁLAGA)	100,00
ANTONIO MOYA MARTINEZ (MURCIA)	48,08	ANTONIO VICO (BARCELONA)	50,00
BENITO LORA HERNANDEZ (VALLADOLID)	50,00	CARLOS REY GUERRA (CADIZ)	36,06
CARLOS VICENTE MULET (CASTELLON)	100,00	CARMEN LOPEZ ALCALDE (ASTURIAS)	50,00
CD ROM CONVIVENCIA DE LEON	87,50	DANIEL BENAVIDES LLORENTE (VALLADOLID)	600,00
DORA NOGUES (BARCELONA)	30,00	E. MENÉNDEZ (A CORUNA)	50,00
EDUARDO MENÉNDEZ-VALDÉS (A CORUNA)	50,00	EL SUENO DE CARPANTA (VALLADOLID)	60,00
ELISA OLGA LAGUNA GARCIA (LEON)	250,00	FCO. SEBASTIAN CAZORLA (VALENCIA)	100,00
FELIPE PLAZA TENORIO (TOLEDO)	180,30	FERNANDO CALVO GIL (HUESCA)	150,25
FERNANDO J. PEREIRO (A CORUNA)	100,00	GALINDO PELUQUEROS C.B. (VALLADOLID)	200,00
GERARDO GARCIA MOYA (TOLEDO)	100,00	GIANFRANCO VIGNOLA ROSSI (BARCELONA)	400,00
J.C. RUIZ BOIX (CADIZ)	50,00	J.J. SUAREZ (OVIEDO)	150,00
JESUS RUIZ (VALENICA)	80,00	JOAN HURTADO SOTO (BARCELONA)	100,00
JOAQUÍN VERDAGUER CASABÓ (GIRONA)	50,00	JOSE FERNANDEZ MARTINEZ (CANTABRIA)	12,00
JOSE LUIS VILLAR RODRIGO (MADRID)	60,00	JOSE PUJOLS MAS (BARCELONA)	120,00
JUAN B. BALLESTEROS POLO (CIUDAD REAL)	60,10	JUAN MANUEL MUÑOZ (LOS BARROS)	30,00
LA CAIXA, SUCURSAL DE VALLADOLID	150,00	LUIS IGNACIO MEDINA MUNOZ (ZARAGOZA)	50,00
M. MENDEZ (CANGAS)	100,00	Mª CRUZ ESCUDERO ROMERO (ALMERIA)	140,00
Mª YOLANDA OLIVA CASTILLO (CÁDIZ)	20,00	MARIA LUZ RIVERA RECIO (TOLEDO)	150,25
MERCEDES FDEZ. MARTINEZ (SEVILLA)	60,10	MERCEDES OYARZABAL (BARCELONA)	120,00
MONTSERRAT CABALLOLL (BARCELONA)	300,51	NURIA GARCIA CAMPILLO (MADRID)	30,00
NURIA TORBADO DE CASTRO (VALLADOLID)	30,00	OSCAR MUÑOZ PEREZ (TOLEDO)	15,03
OVIDIO FERNANDEZ MONTESINOS (LUGO)	30,00	P. MORENO (DUENAS)	150,00
PEDRO GARCIA VERA (MADRID)	30,00	PEDRO RIVERA RECIO (TOLEDO)	90,15
PEÑAS ALBAS REY NEILA (CABEZUELA DEL VALLE)	40,00	PERE ESPELT VINAS (GIRONA)	50,00
FAMILIA DEL RIO (VALLADOLID)	30,00	RAFAEL CANTON GARCIA-VIDAL (MADRID)	30,05
RAFAEL SANCHEZ-GRANDE (MADRID)	50,00	RAKEL NIETO APARICIO (GUIPUZKOA)	30,00
RIFA EXCURSIÓN DESCENSO DEL SELLA	141,00	SILVIA FERRANDO MARTINEZ (BARCELONA)	30,05
TELOCAT SL (BARCELONA)	600,00	TERESA ULLDEMOLINS LLOP (TARRAGONA)	144,24
TOMAS CRIADO BALLESTEROS (ASTURIAS)	50,00	TOMAS RIPA MEDRANO (MADRID)	150,25
XENIA MERCADÉ NOGUES (BARCELONA)	100,00	TOTAL	7.534,02

S.A.R. DOÑA MARGARITA DE BORBÓN

INFANTA DE ESPAÑA ALIENTA A LOS AFECTADOS/AS EN LA BÚSQUEDA DE UNA CURA PARA LA RETINOSIS PIGMENTARIA

El pasado día 26 de Septiembre de 2006, tuvo lugar la entrevista de la FAARPEE con SAR Doña Margarita de Borbón y su marido, el Excmo. Sr. Don Carlos Zurita. A este acto asistieron el Presidente de la Federación, Don Jose María Casado y el Vocal de Relaciones Institucionales, Don Germán López, acompañados de sus esposas; así como la Delegada de la Presidencia, Doña Inés Romero, junto con el personal de la oficina de Madrid y la Doctora Elvira Martín, como representante del Comité de Expertos que asesora nuestras acciones de investigación.

Esta entrevista es consecuencia de la relación que la Infanta tiene con la FAARPEE, Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español, como Presidenta de Honor de la misma.

A SAR Doña Margarita se le hizo entrega de una escultura de Miró, en recuerdo del decimoquinto aniversario de la creación de la Federación. La escultura representa unas manos entrelazadas como símbolo de la amistad y la colaboración.

Además se le hizo entrega de algunos documentos relativos a las memorias del año 2005.

Nuestros anfitriones se interesaron por

cómo se fundó la Federación, de cuántas personas estaban afectadas en España de enfermedades de retina y de cómo vivían estas personas las circunstancias de su pérdida visual.

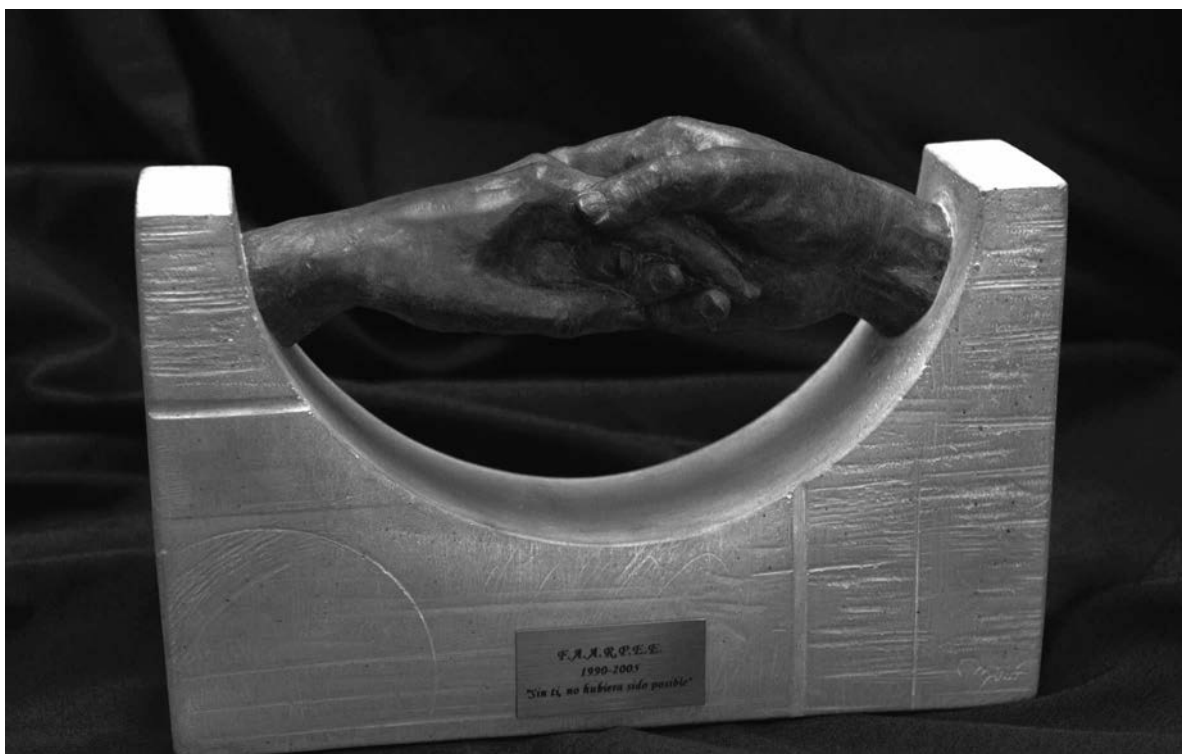
SAR Doña Margarita y su marido, nos pidieron que les mantuviéramos informados de las actividades de la Federación.

Ante la petición del Presidente de FAARPEE, SAR Doña Margarita accedió a la elaboración del prólogo del Libro Institucional.

Al final de la entrevista se realizaron unas fotografías para recordar el acto.

Agradecemos a su Alteza Real la atención recibida debido al valor que para nuestro colectivo tiene este reconocimiento.

A SAR DOÑA MARGARITA SE LE HIZO ENTREGA DE UNA ESCULTURA DE MIRÓ, EN RECUERDO DEL DECIMOQUINTO ANIVERSARIO DE LA CREACIÓN DE LA FEDERACIÓN. LA ESCULTURA REPRESENTA UNAS MANOS ENTRELAZADAS COMO SÍMBOLO DE LA AMISTAD Y LA COLABORACIÓN.



Escultura de Miró entregada a S.A.R. Doña Margarita entregada por FAARPEE

PECULIARIDADES DEL AUTOCONCEPTO DE ADULTOS CON RETINOSIS PIGMENTARIA

Dra. M. D. López-Justicia
Dra. Carolina Fernández Jiménez
Tamara Polo Sánchez

Departamento de Psicología Evolutiva y Educación,
Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de
Granada, 18071.

Dirección para correspondencia:

Dra. M. Dolores López Justicia
Departamento de Psicología Evolutiva y Educación,
Facultad de Ciencias de la Educación
Universidad de Granada, 18071 Granada, Spain

tel +34-958-243975 email dlopezj@ugr.es

LA RETINOSIS PIGMENTARIA SUELE PROVOCAR GRANDES CAMBIOS EN LA VIDA DE LOS AFECTADOS Y LA APARICIÓN DE DISTINTOS PROBLEMAS PSICOLÓGICOS, FAMILIARES, EDUCATIVOS, LABORALES Y SOCIALES EN LAS PERSONAS AFECTADAS; POR ELLO, ES FRECUENTE QUE MUCHAS TENGAN DIFICULTADES PARA ENCAJARLA Y DEN ALGUNAS RESPUESTAS COMO AISLAMIENTO SOCIAL, RETRAIMIENTO, ABANDONO DE LOS ESTUDIOS O DEL TRABAJO, SÍNTOMAS DEPRESIVOS, O ALTERACIONES EN SU AUTOCONCEPTO. EL COMETIDO DEL PRESENTE ESTUDIO, ERA CONOCER CÓMO SE ENCUENTRA EL AUTOCONCEPTO EN ADULTOS CON ESTA PROBLEMÁTICA. LOS RESULTADOS ENCONTRADOS PONÍAN DE RELIEVE LAS DIFICULTADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS EN EL AUTOCONCEPTO FAMILIAR Y FÍSICO.

Peculiaridades del autoconcepto de adultos con retinitis pigmentaria

Hace ya algunos años que ciencias como la Medicina o la Biología vienen ocupándose de enfermedades como la retinosis pigmentaria, no en vano la solución a la misma vendrá de la mano de éstas; aunque el interés de la Psicología por la problemática de las personas que la presentan es incuestionable, dadas las consecuencias que tiene para los afectados y sus familias.

La situación progresiva de la retinosis pigmentaria y el grado de discapacidad que lleva asociado provoca grandes cambios en la vida de los afectados y la aparición de distintos problemas psicológicos, familiares, educativos y sociales una vez que la persona afectada es diagnosticada e informada de sus consecuencias. Es cierto que las personas difieren en la forma de enfrentarse a acontecimientos especialmente difíciles o estresantes propios de la vida, dependiendo de variables como las características individuales, la herencia, la educación y las relaciones sociales que establezcan; por ello, es normal que se puedan encontrar dos personas que ante un hecho de estas características actúan muy diferentemente (Smith, Nolen-Hoeksema, Fredrickson y Loftus, 2003). Estas diferencias también se dan en función de la percepción que una persona tenga de su enfermedad, de los recursos personales, familiares y sociales y del control que ejerza sobre los acontecimientos que le afectan, aunque es frecuente que muchas tengan dificultades para encajarla y den algunas respuestas típicas como: aislamiento social, retraimiento, abandono de los estudios o del trabajo, síntomas depresivos, alteraciones en su autoconcepto, etc. (López-Justicia, Pichardo, Amezcua y Fernández, 2001;



Wolffe, 1996). De hecho, hay datos que señalan que las personas adultas que adquieren la restricción visual tienen más riesgo de sufrir depresiones que las personas videntes, tal vez debido a su percepción de pérdida de habilidad para desempeñar tareas de la vida diaria, de la percepción de ser una carga para sus familias y la dependencia para realizar otras tareas.

El apoyo de la familia en todo este proceso resulta fundamental para cubrir una serie de necesidades básicas a nivel afectivo y social y, aunque, la prestación de ayuda puede variar dependiendo del tipo y nivel de la problemática y de las repercusiones de la misma en la vida de la persona, se puede decir que puede proporcionar ayuda de tres tipos:

Ayuda emocional, es decir, querer y sentirse querido por las personas allegadas, relacionarse con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, puntos de vista, intercambiar expresiones de afecto, etc. Este tipo de apoyo refuerza el sentido de pertenencia y el autoconcepto. Sin embargo, cuando nos acercamos al conocimiento de la retinosis pigmentaria encontramos que, debido a los fuertes cambios experimentados, el autoconcepto es uno de los aspectos que resultan alterados.

Una segunda forma de apoyo es la que puede denominarse informativa y estratégica, que consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles. Saber que se puede contar con personas que pueden colaborar, con sus orientaciones y juicios, a resolver alguna cuestión que no se sabe cómo afrontar es un tipo de apoyo fundamental.

El apoyo material o instrumental, en último lugar,

consiste en la prestación de ayuda y/o servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Esta forma de apoyo resulta esencial en el caso que nos ocupa, ya que algunas de las dificultades que surgen en las tareas cotidianas hacen imprescindible el papel de la familia.

En párrafos anteriores se ha afirmado que **el autoconcepto suele sufrir alteraciones en personas con retinosis pigmentaria, lo cual constituye un tema muy interesante porque juega un papel clave en la vida personal, profesional y social al favorecer el sentido de la propia identidad, constituir un marco de referencia desde el que interpretar la realidad externa y las propias experiencias, influir en el rendimiento educativo, social y laboral, condicionar las expectativas y la motivación y contribuir a la salud y al equilibrio psíquicos (Machargo, 1997; Markus y Kitayama, 1991).** Se entiende por autoconcepto el conjunto de características que cada persona utiliza para definirse como tal y diferenciarse de los demás (Machargo, 1997). En la edad adulta se considera que una persona es madura si se conoce, percibe y valora de modo realista, sin alteraciones muy marcadas en su autoconcepto (Fierro, 2000); asimismo, **altos niveles de éste se relacionan con la superación de las consecuencias de la discapacidad, con una actitud positiva ante la vida, mayor grado de compromiso e implicación y participación en todo tipo de actividades, etc., mientras que bajos niveles repercuten negativamente en la salud física y psíquica y se relacionan con infravaloración personal, depresión, aislamiento, etc.** (Smith, Nolen-Hoeksema, Fredrickson y Loftus, 2003). Conocer cómo se encuentra una variable tan interesante como el autoconcepto en adultos con esta problemática era el cometido del presente estudio pues,



aunque frecuentemente se afirma que se producen cambios en éste, no hemos encontrado estudios que hayan comprobado su efecto en personas que padecen retinitis pigmentaria.

En el estudio participaron 60 personas, distribuidas en dos grupos: 33 afectados de retinitis pigmentaria (18 hombres y 15 mujeres) y 30 no afectados (15 hombres y 15 mujeres). Ambos grupos tenían similares características sociales, económicas, culturales y de género. Todos los afectados pertenecían a dos Asociaciones de retinitis pigmentaria y colaboraron de forma voluntaria. Los Instrumentos usados en este trabajo fueron la Escala de Autoconcepto de Tennessee (Fitts (1965) y un cuestionario de variables sociodemográficas.

El análisis de los resultados mostraba que las personas afectadas por retinitis pigmentaria, participantes en el estudio, obtenían puntuaciones más bajas respecto de las personas sin dificultades visuales en dos componentes específicos del autoconcepto: en la dimensión familiar y en la física, sin embargo, en la dimensión moral/ética obtenían puntuaciones más altas. Podemos concluir, por tanto, que tenían la convicción de ser buenas personas y atractivas moralmente, estaban satisfechas con sus actos vinculados a la religión en el caso de practicarla, en definitiva, se valoraban bien como personas en su vertiente moral-ética. En relación al componente físico se puede decir que tenían una imagen un tanto deficitaria en relación con su cuerpo, con el cuidado

de su apariencia física, o con su capacidad física, estado de salud y sexualidad (Fitts y Warren, 1996).

Por otra parte, sus puntuaciones más bajas en la dimensión familiar mostraban que se atribuían un valor poco adecuado como miembros de sus familias, manifestando cierta insatisfacción o falta de aceptación en su círculo familiar.

Estos datos ponen de relieve la necesidad que tienen tanto las personas afectadas como sus familias de que se actúe a este nivel con el fin de mejorar su bienestar y aceptación. En relación con la familia, creemos que es importante prestar mayor atención a esta cuestión por el papel fundamental que desempeña en el proceso de rehabilitación y adaptación a la nueva situación, pues, de hecho, se ha probado que la ayuda que proporcionan está asociada a una mejor adaptación a la problemática. Concretamente, además de proporcionar ayuda a las personas afectadas, sería importante trabajar con la familia en dos vías: por un lado, para amortiguar el impacto que supone la enfermedad y orientarles para que comprendan qué deben hacer, cuándo y cómo hacerlo; por otro lado, deben conocer las capacidades de las que aún dispone la persona afectada y procurar o potenciar que las siga usando. Más concretamente, las áreas en las que se debe trabajar con la familia serían:

Proporcionar información exacta, clara y no contradictoria sobre el diagnóstico y pronóstico evo-



lutivo, con objeto de reducir en lo posible la incertidumbre y la ansiedad.

Autonomía: es fundamental el aprendizaje de técnicas que permitan la independencia y autonomía, reduciendo la presión del cuidado y la dependencia. Debemos asegurar que cada miembro de la familia tenga su espacio personal, físico y emocional.

Comunicación: es fundamental expresar los problemas y conflictos en lugar de evitarlos u ocultarlos. Se ha encontrado relación entre una mayor actividad e integración social y una adecuada comunicación familiar.

Actividad: la familia debe revisar sus actividades para que la problemática no haga disminuir las aspiraciones de sus miembros.

Autoconcepto: es importante trabajar el sentimiento de valía y competencia, tanto del discapacitado como de su familia, con el fin de eliminar sentimientos de inferioridad.

ESTAS RECOMENDACIONES CONSTITUYEN UN EJEMPLO DE ALGUNAS ESTRATEGIAS QUE AYUDAN EN EL TRABAJO CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA Y LOS AFECTADOS, DEJANDO CLARO QUE ES NECESARIO PLANIFICAR UNA ADECUADA INTERVENCIÓN PARA ESTAR EN DISPOSICIÓN DE AFRONTAR LA PROBLEMÁTICA Y MEJORAR EL ESTADO DE BIENESTAR PERSONAL DE TODOS LOS IMPLICADOS.

NOTA: este trabajo constituye una parte de un estudio más amplio publicado recientemente (M. Dolores López-Justicia e Inmaculada Nieto, 2006. Self-Concept Of Spanish Young Adults With Retinitis Pigmentosa. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(6), pp 366-370).

AGRADECIMIENTOS: queremos mostrar nuestra gratitud a los participantes, afectados por retinitis pigmentaria y no afectados, por su colaboración en este estudio.

Referencias

Fierro, A. (2000). El desarrollo de la personalidad en la adultez y la vejez. In J. Palacios, A. Marchesi, y C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación*, Vol. I (pp.567-589). Madrid: Alianza.

Fitts, W. H. (1965). *Tennessee Self-Concept Scale: Manual*. Nashville, Tennessee: Counselor recording and Tests.

López-Justicia M.D., Pichardo M.C., Amezcua J.A. & Fernández de Haro D. (2001). Self-Concept in Spanish Low-Vision Children and Adolescents and Their Normal-Vision Peers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(3), 150-161.

Machargo, S. J. (1997). *Programa de actividades para el desarrollo de la Autoestima. (Vol.2)*. Madrid: Escuela Española.

Markus, H. & Kitayama, S. (1991). Cultura and the self: Implications for cognition, emotion and motivation. *Psychological Review*, 98, 224-253..

Smith, E., Nolen-Hoeksema, S., Fredrickson, B. y Loftus, G. (2003). *Introducción a la Psicología*. Madrid: Thomson.

Wolffe, K. E. (1996). Career education for students with visual impairments. *RE:view* 28, 89-93.

S.A.R. DOÑA MARGARITA NOS ANIMA EN NUESTRA LUCHA CONTRA LA CEGUERA

El pasado 26 de septiembre, a las 5 de la tarde, fuimos recibidos por S.A.R. la Infanta Doña Margarita en su casa de Madrid. Fue una reunión muy entrañable y cordial con nuestra Presidenta de Honor, a la que le llevamos noticias de nuestra actividad. Doña Margarita se interesó por nuestras actividades en la promoción de la investigación y en la búsqueda de soluciones para las enfermedades degenerativas de retina, animándonos a que siguiéramos en esta actitud de esperanza activa. En esta revista tenemos un artículo que amplía esta información.

FAARPEE COLABORA EN LAS XII JORNADAS DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

En el hotel Suite Madrid se celebraron estas XII Jornadas de Organizaciones Voluntarias durante los días 25 y 26 de septiembre, con participación de una centena de organizaciones sociales del sector de la discapacidad.

FAARPEE fue una de las entidades presentes, realizando la coordinación de la mesa dedicada a "Experiencias de gestión en entidades sin ánimo de lucro". Nuestra intervención estuvo a cargo del Presidente, José María

Casado. Las conclusiones de esta mesa pueden resumirse en dos conceptos, transparencia y participación. La transparencia hace referencia a un modelo de gestión sencilla, eficaz en la distribución y uso de los recursos, a la vez que fielmente cumplidora con los diversos aspectos legales vigentes. La participación nos lleva a que esta gestión sea cercana a los socios y esté abierta a la influencia de elementos internos y externos que hagan mejorable su realización.

FAARPEE agradece a la organización de estas Jornadas que por segundo año consecutivo nos hagan el honor de colaborar con el Real Patronato sobre discapacidad.

FAARPEE ACTIVA SUS RELACIONES CON LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

Aprovechando la presencia en Madrid de miembros de la Junta Directiva de ambas Entidades, tuvo lugar el pasado 25 de septiembre una reunión para compartir informaciones sobre objetivos y planteamientos de futuro, con la finalidad de estudiar la posibilidad de trabajar en común por los intereses hacia los que cada una de nuestras organizaciones destinamos nuestras acciones. Esperamos que estas relaciones se institucionalicen en los próximos meses, tras el acuerdo de respectivas Juntas Directivas.

FAARPEE INVITADA AL CONGRESO NACIONAL DE UNIDAD PROGRESISTA

Don Audifacio Reyes, Vicepresidente de FAARPEE, y doña Inés Romero, Delegada de la Presidencia, asistieron como invitados al Congreso Nacional que Unidad Progresista celebró en Madrid el sábado 7 de octubre. Agradecemos el trato con el que se nos recibió, a la vez que hicimos patente con nuestra presencia que estamos dispuestos a defender los intereses de las personas con discapacidad visual y que la unidad con otras entidades que tienen objetivos similares nos dará la fuerza suficiente para llevar adelante los fines para los que se constituyeron nuestras Asociaciones.

FAARPEE ESTUVO PRESENTE EN RÍO DE JANEIRO

Con gran esfuerzo económico y personal, FAARPEE estuvo presente en el Congreso Mundial de Retina Internacional que se celebró entre el 17 y el 22 de octubre en la ciudad brasileña de Río de Janeiro.

Tras un viaje de más de 10 horas volando procedente sede Madrid, comenzamos el Congreso el 17 de octubre con una Recepción, en la que fuimos saludando a gran parte de los Delegados Nacionales de los 24 países miembros de Retina Internacional, destacando los saludos de los anfitriones de

Retina Brasil, por parte de doña Julia da Silva y los de la Presidenta de de RI, Doña Cristina Fasser, con quienes compartimos gran parte de este acto.

El día 18 lo dedicamos a las ponencias y debates del Foro de Educación continuada. En ellos, con sesiones de mañana y tarde, se trataron temas internos de organización de Retina Internacional, como los sistemas de información, de cooperación de los países miembros y de la salida a la sociedad a través de la página web accesible, en la que hay que hacer mayor esfuerzo. En otra serie de ponencias se nos adelantó los principales acontecimientos científicos y de investigación que se darían a conocer en el transcurso del Congreso, destacando el comienzo de experiencias con personas en varios de los campos de investigación actuales.

El día 19 lo dedicamos, también en sesiones de mañana y tarde, al desarrollo de la Asamblea General de los miembros de pleno derecho de Retina Internacional, entre los que se encuentra España. En esta sesión se aprobaron las gestiones y cuentas del ejercicio 2004 y 2005 y se dio el visto bueno a los presupuestos para el período 2006 y 2007, considerando una remodelación de las cuotas acorde con los gastos. Destacamos de esta sesión de Asamblea General la reelección de doña Cristina Fasser como Presidenta hasta el Congreso de 2008, que se celebrará en Finlandia, durante los meses de

verano. También se aprobó que el Congreso del año 2010 se haría en Italia.

Los días 20, 21 y 22 se dedicaron a las diferentes ponencias del Congreso, en aspectos científicos y sociales, bajo el lema "Pacientes e investigadores, una alianza para el futuro". Destacamos la participación de más de 600 personas de las diversas latitudes del mundo y de Brasil. Un gran éxito para la organización y el esfuerzo tan grande que ha supuesto llevar adelante este Congreso.

Con este calendario de trabajo no nos ha dado tiempo a conocer la ciudad de Río de Janeiro, salvo en las actividades organizadas por el Congreso. Una de ellas fue la visita a una escuela de samba, donde con ayuda del maestro Carlinhos de Jesús intentamos aprender algunos movimientos de este baile típico brasileño (aunque parezca lo contrario, no es fácil seguir estos movimientos). También nos dieron una vuelta en autobús por la parte más conocida de Río de Janeiro, como las Playas de Copacabana e Ipanema, así como por la zona del llamado "Pan de azúcar". En la Cena de Gala del Congreso pudimos disfrutar en directo de la música típica brasileña y de la variedad de instrumentos de percusión que emplean en sus bailes.

En resumen, fue un viaje muy intenso y lleno de esperanza para el futuro de las investigaciones y lucha contra la ceguera por enfermedades degenerativas de retina.

Desde las páginas de la Revista Visión queremos dar la enhorabuena a la organización de este Congreso de Río de Janeiro, por su esfuerzo y trabajo de más de un año en pretender que todo salga bien. Y queremos, igualmente, agradecer la atención con que han tratado a la Delegación española, ayudándole en todas sus necesidades. Gracias, Retina Brasil.

España también estuvo representada en el comité científico de Retina Internacional por la Dra. Carmen Ayuso.

Más información de los aspectos de investigación y científicos se encuentran en otros artículos de este número de Visión.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Con la finalidad de poner al día todos los conocimientos actuales sobre investigación a corto y medio plazo que tenemos sobre a las enfermedades degenerativas de retina y con el objetivo, también, de unidad con los diferentes investigadores de España, se va a desarrollar en Madrid, a finales del mes de noviembre, cuando aún no esté publicada esta revista, una convención de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria, bajo el título "Pacientes e investigadores, un tándem necesario". Esperamos poder contaros en el próximo número el éxito de este acto, quizá el último del presente año 2006.

Mientras tanto, sabed que FAARPEE forma parte de tu vida y que, sin tu participación, no tendría sentido su actividad.

PACIENTES E INVESTIGADORES

UNA ALIANZA DE FUTURO

EL XIV CONGRESO MUNDIAL DE RETINA INTERNACIONAL CELEBRADO EN RÍO DE JANEIRO, ENTRE LOS DÍAS 16 Y 22 DE OCTUBRE DE 2006 CONSTATÓ COMO LA ALIANZA ENTRE LOS INVESTIGADORES Y PACIENTES PUEDE SER LA CLAVE PARA CONSEGUIR LAS TERAPIAS QUE CUREN LA RETINOSIS PIGMENTARIA Y OTRAS ENFERMEDADES HEREDITARIAS DE LA RETINA.

La hora de la verdad: los ensayos clínicos en humanos

La idea fundamental que ha flotado en todo el congreso es que estamos en el momento clave de nuestra curación. Por fin ya tenemos en marcha ensayos clínicos en humanos que prueban la seguridad y eficacia de terapias paliativas y/o curativas.

La ilusión y el optimismo brotaba por los cuatro costados de los más de 600 afectados y familiares brasileños que junto con las delegaciones de más de 22 países estamos presentes.

Sin embargo los investigadores e investigadoras presentes volvieron a hacer hincapié en los mismos temas de siempre y que no hemos resuelto del todo.

Hay que diagnosticar bien y registrar adecuadamente a los pacientes para poder disponer de la información necesaria a la hora de diseñar estrategias terapéuticas. Y por supuesto que los datos sean homogéneos y se puedan compartir entre todos los investigadores.

Terapia Génica

Para poder beneficiarnos de la terapia génica es necesario que sepamos cuál es el gen que tenemos mutado para poder ser reemplazado. A penas conocemos un tercio de los genes que producen enfermedades hereditarias de la retina. El Dr. Cremmers nos enseñó como los biochips de ADN son muy efica-

ces para señalar nuestro gen mutado o al menos la zona cercana que permita descubrir todos los genes que nos faltan por conocer.

Así las personas que sepan su gen mutado podrán ser candidatos a los ensayos de terapia génica puestos en marcha. El Dr. Flannery nos contó como ya ha empezado la fase I del ensayo clínico en humanos para el gen RPE65 en grupos de pacientes con dosis diferentes para probar la seguridad del ensayo. El gen RPE65 es causante de Amaurosis Congénita de Leber y también retinosis pigmentaria. El camino está abierto para que tras el gen RPE65 vayan el resto de los conocidos. De hecho miembros de la Fundación Americana Lucha Contra la Ceguera nos informaron que el objetivo siguiente es el gen ABCA4 que produce la enfermedad de Stargardt. Aunque todavía hay que solucionar algunos problemas como el vector que utilizaremos para introducir el gen nuevo en retina. Los lentivirus parece que pueden ser una buena vía pero todavía hay que probarlos suficientemente en animales.

La terapia de células encapsuladas

NEUROTECH ha comenzado a primeros de octubre la fase II de su ensayo clínico tanto para DMAE como para retinosis pig-

JULIA ARAUJO, PRESIDENTA DE RETINA BRASIL Y SU EQUIPO DE COLABORADORAS PUSO EN MARCHA LA MAQUINARIA NECESARIA PARA QUE TODO ESTUVIESE EN ORDEN Y FUNCIONARA A LA PERFECCIÓN. DESDE VISIÓN LES ENVIAMOS NUESTRAS SINCERA FELICITACIÓN POR EL TRABAJO REALIZADO DEMOSTRANDONOS QUE EN BRASIL TRABAJAN MUCHO Y BIEN.

mentaria y en esta ocasión algo más de 100 personas con retinosis probarán durante los próximos 12 meses si la terapia con células encapsuladas con el factor neurotrófico CNTF, puede ser una manera eficaz de mantener nuestra visión estable.

En el ambiente estuvo presente la cuestión de que sólo gracias a que los afectados norteamericanos hayan puesto muchos miles de dolares por no decir millones, haya sido clave para que NEUROTECH haya decidido hacer esta fase II en retinosis pigmentaria y no sólo en Degeneración Macular Asociada a la Edad.

¿Estaríamos dispuestos los afectados españoles, europeos, australianos, japoneses o de cualquier otro lugar del mundo a poner dinerito para que ensayos clínicos como el de NEUROTECH puedan realizarse?

Difícil respuesta para tan sencilla pregunta.

Células madre como opción de futuro

El potencial terapéutico de las células madre no lo pone nadie en duda. El Dr. LaVail nos demostró como una célula puede llegar a ser cualquier tipo de tejido. Cómo poder conseguir regenerar la retina a partir de células madre es todavía ciencia ficción pero las bases están puestas para que adquiera-

mos el conocimiento necesario para llegar a la meta de una neurogénesis de la retina.

De hecho el manejo de este tipo de celdas esta presente en muchas terapias como son los factores neurotróficos en las células encapsuladas y por supuesto en los trasplantes celulares retinianos.

Las prótesis electrónicas cuando ya hemos perdido la visión.

El Dr. Zrenner mostró sus avances en el uso de prótesis electrónicas colocadas en la subrutina que hagan la función retiniana y envíen las señales al cerebro para recuperar la visión.

Ya hay un grupo de pacientes en Europa que se les ha implantado la prótesis electrónica y parece ser que a primeros de 2007 una mujer española también será parte de estudio.

Los primeros tests demuestran que los pacientes implantados pueden llegar a ver aunque de forma limitada. La prótesis da todavía muy poca definición. Apenas 16 puntos de una pantalla, con lo cual es muy difícil manejarse con ella. Pero es el principio. Y ya llegaremos a los 1000 puntos.

Los síndromes asociados a pérdida visual

Aparatados específicos se dedicaron al síndrome de Usher donde el Dr. Kimberling insistió en la necesidad de diagnosticarlo bien, diferenciar los distintos tipos, I, II o III y la conveniencia de hacer estudios genéticos. De hecho parece ser que ya hay estudios en modelos animales de terapia génica para algún tipo de Usher I, el usher Ic.

Igualmente se habló de Bardet Biedl y cómo hay que colaborar entre las distintas disciplinas médicas, pediatras, endocrinos, oftalmólogos, otorrinos, neuró-

logos, genetistas, biólogos,... porque los síndromes requieren de todas estas disciplinas para poder dar respuesta a los pacientes.

La Dra. Elise Heon, desde Toronto hizo hincapié en los estudios clínicos y recordó a todos lo que sufren Stargardt que el uso de Vitamina A está totalmente desaconsejado pues produce un aumento de residuos y consecuentemente mayor degeneración retiniana.

Río de Janeiro en nuestra retina

La imagen con la que se quedé mi retina fue la energía y la ilusión de las personas con retinosis y sus familias que recorrieron todo Brasil para compartir el deseo de curarse. La fuerza y el coraje de todo un país unido en torno a Retina Brasil. En España tendríamos que aprender mucho de ellos.

Y como siempre la sensación de que sólo si somos capaces de conseguir los recursos suficientes, el dinero necesario para apoyar a los verdaderos investigadores conseguiremos nuestra meta.

Sólo con una FUNDALUCE, Fundación Lucha Contra la Ceguera, fuerte y con recursos podremos ser dueños de nuestra curación. Por eso te animo a que rellenes el cupón de apoyo a FUNDALUCE en su Lucha Contra la Ceguera y nos envíes un donativo.

El 100% de los donativos recibidos por FUNDALUCE son dedicados a la financiación de proyectos de investigación españoles.

Andrés Mayor Lorenzo
Tesorero de FUNDALUCE



CHRISTINE PASSER REELEGIDA PRESIDENTA DE RETINA INTERNACIONAL

La Asamblea General de Retina Internacional mostró su confianza en Christine Passer por el trabajo realizado durante los últimos años y la reeligió como presidenta.

La Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español, FAARPEE, como representante de España en Retina Internacional le mostró a través de nuestro presidente José María Casado Aguilera, su apoyo para el trabajo futuro donde las personas que usamos el idioma español para comunicarnos tengan la presencia que se merecen Retina Internacional.

PRESENTE Y FUTURO DE LA TERAPIA GÉNICA DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA



José Martín Nieto

Profesor de Genética

Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología
Universidad de Alicante



Nicolás Cuenca Navarro

Profesor de Biología Celular

Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología
Universidad de Alicante

EN REALIDAD NO SE TRATA DE UNA ENFERMEDAD ÚNICA, SINO QUE SE CONOCE POR ESTE NOMBRE DESDE HACE CASI 150 AÑOS A UN CONJUNTO DE DEGENERACIONES HEREDITARIAS DE LA RETINA, MUY HETEROGÉNEAS TANTO EN SUS SÍNTOMAS Y EDAD DE APARICIÓN COMO EN SU BASE GENÉTICA. LOS FOTORRECEPTORES (ES DECIR, LAS CÉLULAS SENSORIALES DE LA RETINA RESPONSABLES DE CAPTAR LA LUZ Y ENVIAR SEÑALES ELÉCTRICAS AL CEREBRO) DEGENERAN PROGRESIVAMENTE Y MUEREN, PRIMERO LOS BASTONES Y MÁS TARDE LOS CONOS, DESEBOCANDO EN CEGUERA PARCIAL O TOTAL.

EL ORIGEN GENÉTICO DE LA RP ES COMPLEJO. SE CONOCEN ACTUALMENTE 33 GENES (DE LOS APROX. 30.000 QUE CONTIENE EL GENOMA HUMANO) QUE PUEDEN PRODUCIR RP SI SUFREN MUTACIÓN (GONZÁLEZ-DUARTE, 2004), Y QUE SE HALLAN COMPILADOS EN LA BASE DE DATOS RETNET (2006). EXISTEN ADEMÁS EN CONJUNTO CIENTOS DE MUTACIONES CONOCIDAS. SIN EMBARGO, MÁS DE LA MITAD DE LOS CASOS DE RP NO TIENEN UNA CAUSA GENÉTICA CONOCIDA, POR LO QUE FALTAN AÚN MUCHOS GENES POR DESCUBRIR; SE ESTIMA QUE UN 60%.

¿Cuáles son los efectos de las mutaciones sobre los fotorreceptores o las células del epitelio pigmentario?

Dado el alto grado de diferenciación y complejidad de los conos y bastones existe una gran cantidad de proteínas susceptibles de sufrir alteraciones debido a mutaciones genéticas (Wang y cols., 2005). Algunas mutaciones actúan sobre proteínas involucradas en la cascada de la fototransducción, es decir, sobre las reacciones químicas que se producen en los discos de los segmentos externos de los fotorreceptores para transformar el estímulo de la luz en una señal eléctrica. Un ejemplo es la rodopsina, cuya función es la absorción de la luz. Otras mutaciones actúan sobre la estructura de los fotorreceptores, por ejemplo las que afectan a las periferinas, que mantienen paralelos entre sí los discos membranosos de los fotorreceptores. También existen mutaciones que afectan al reciclado de los pigmentos visuales (rodopsina de bastones y opsinas de conos), o los mecanismos celulares de fabricación de las proteínas.

¿Que es una mutación genética?

Todas las células fabrican proteínas, las cuales forman parte estructural de las células o regulan su funcionamiento. Las instrucciones para fabricar estas proteínas se encuentran en el núcleo de la célula, almacenada en el ADN. Un gen es un fragmento de ADN que contiene la información necesaria para producir una proteína. Un gen se copia en moléculas de ARN para

llevar esta información fuera del núcleo hasta los ribosomas, donde se fabrican las proteínas. El ADN sería como el disco duro de un gran ordenador donde estarían almacenados todos los libros de una biblioteca. Si copiáramos la información de un libro en un 'compact disc' (CD), éste sería el ARN, la impresora sería el ribosoma y la impresión en papel del libro sería la proteína (Figura 1). Si se produce un error en el ADN (por ejemplo, un salto de una letra en el texto), lo que equivaldría a una mutación en el ordenador central, el ARN que se copiaría (CD) sería defectuoso. Se fabricaría el libro (proteína), pero no se podría leer pues las palabras no tendrían significado.

Cada célula contiene duplicada la información para la síntesis de cada proteína. Si una mutación se produce en una copia y la proteína mal fabricada actúa como si fuera un tóxico sobre la célula, la consideraríamos una mutación 'dominante'. Cuando es necesario que las dos copias estén mutadas para que la célula mueran, se denomina mutación 'recesiva'. La mayoría de los casos de RP presentan herencia recesiva, es decir, para manifestarse la ceguera se requiere haber heredado un gen mutado del padre y otro de la madre. En la gran mayoría de estas familias ambos progenitores son videntes, aunque puede existir algún antepasado afecto conocido. Sin embargo, no son infrecuentes los casos que presentan herencia dominante, es decir, basta con haber heredado un solo gen mutado, bien del padre o bien de la madre, para desarrollar la enfermedad. En estas familias uno de los dos

progenitores típicamente está afectado. Sin embargo, en una gran proporción de los casos de RP no existen datos familiares como para clasificarlos genéticamente.

Así, dependiendo del gen en que ocurra la mutación y en qué lugar concreto de ese gen, la enfermedad tendrá una mayor o menor gravedad, edad de aparición y rapidez de avance (Farrar y cols., 2002). Todo ello, salvo excepciones, es muy difícil de predecir por el médico (pronóstico), incluso conociendo la causa genética concreta. Muchas mutaciones son características de una familia en particular, mientras que otras surgieron hace miles de años y se han encontrado en personas de muy distintos países (Wang y cols., 2005). Se dispone actualmente de una gran variedad de animales de laboratorio que presentan las mismas mutaciones que personas con RP y sufren efectos similares. Sin embargo, el proceso de degeneración de la retina que en una persona ocurre a lo largo de varias décadas, en un ratón o rata tiene lugar en pocos meses. Estos 'animales modelo' de la RP no sólo son útiles para investigar cómo se desarrolla en el tiempo dicho proceso a nivel celular y molecular, sino también para el ensayo de nuevas terapias. Existen en la actualidad varias líneas de investigación encaminadas a la terapia de esta enfermedad (Cuenca, 2005). Por una parte, se están utilizando factores neurotróficos (como el bFGF, CNTF, BDNF, GDNF, etc.), ya sea inyectados o secretados por células genéticamente modificadas y posteriormente encapsuladas, para prevenir o ralentizar el proceso de

degeneración (Mayor Lorenzo, 2006). Otros investigadores están proponiendo la utilización de antioxidantes a la hora de ralentizar la muerte de los fotorreceptores. Asimismo, existen varios grupos que están ensayando el trasplante de células madre con el fin de sustituir los fotorreceptores degenerados por fotorreceptores sanos (Chong y Bird, 1999). Sin embargo la alternativa terapéutica por excelencia encaminada a la curación de la enfermedad en su base molecular sería la terapia génica.

¿En qué consiste la terapia génica?

La idea de la terapia génica es a priori sencilla. Si la célula posee un fragmento de ADN enfermo (gen mutado), sólo tendríamos que introducir un fragmento de ADN sano (gen correcto) para que se pueda fabricar la proteína sana. Es decir, introducir en el disco duro del ordenador la información adecuada para fabricar la proteína correcta (libro). A medida que se van conociendo nuevos genes y mutaciones que causan ceguera, se va aumentando el potencial de llevar a cabo terapia génica. Sin embargo, actualmente constituye un gran reto el introducir genes en los fotorreceptores de una persona, incluso de un animal de laboratorio. Existen problemas, como –entre otros– evitar su degradación una vez inyectados en el ojo, conseguir dirigirlos a los fotorreceptores, y que además funcionen durante un largo tiempo (Iborra, 2003). Sin embargo, sí resulta más factible introducirlos en el laboratorio en células madre retinianas, fotorreceptores o

células del RPE, extraídas del ojo de pacientes y cultivadas en placas de Petri. Para ello, el gen puede añadirse a las células: i) en forma de ADN con algunas modificaciones químicas, ii) en forma de complejos con vesículas de lípidos llamadas liposomas, iii) en el interior de microcápsulas de proteínas, o iv) encapsulado en 'nanopartículas' compuestas por un polímero de ácido poli-láctico o poli-glicólico, o por un co-polímero de ambos (Bejjani y cols., 2005), todo ello con el objeto de maximizar su eficacia de entrada en las células y hacerlo más estable en su interior (Marano y Rakoczy, 2005). Una vez modificadas genéticamente y cultivadas en grandes cantidades, estas células se inyectarían en el ojo del paciente, con lo cual se trataría de una terapia génica 'ex vivo' (Chong y Bird, 1999).

Terapia génica de la RP con herencia recesiva

Ya que en estas variantes de la enfermedad las dos copias del gen están alteradas, se trata de introducir en los fotorreceptores un trozo de ADN con la información del gen sano para que estas células produzcan la proteína correcta. La transferencia directa de genes a las células de la retina en un paciente o animal vivo (terapia génica 'in vivo') requiere el utilizar un vehículo, o vector. Se está trabajando en encapsular genes en el interior de los llamados 'inmunoliposomas', que son vesículas especiales de lípidos recubiertas por un anticuerpo cuya función es la de unirse a las células diana (en nuestro caso, los fotorreceptores) y promover la entrada del gen terapéutico en su interior

(Zhu y cols., 2002). La ventaja de los inmunoliposomas es que pueden ser inyectados de forma intravenosa, es decir, sin necesidad de ser administrados por vía intraocular. Sin embargo, suelen funcionar mejor con este propósito determinados virus, que no sólo son capaces de infectar con eficacia las células humanas o de animales de laboratorio, sino también de transportar ADN (o ARN) a su núcleo (disco duro del ordenador). Hasta la fecha, se han utilizado tres tipos de virus para "entregar" con éxito genes en la retina de animales modelo de RP: los llamados adenovirus, lentivirus y virus adeno-asociados, o AAV (Hauswirth y Lewin, 2000). A estos virus se les ha eliminado mediante ingeniería genética parte de su cromosoma, con el objeto de convertirlos en no patógenos, y en su lugar se inserta el gen a introducir en la retina. Estos virus "artificiales" se inyectan a continuación en el espacio subretinal, situado entre el epitelio pigmentario de la retina y los fotorreceptores, con la idea de que al infectar estos últimos les introduzcan el gen terapéutico. Cada uno de los tipos de virus mencionados tiene sus ventajas y sus inconvenientes, es decir, no existe un virus perfecto para llevar a cabo esta misión, pero los más prometedores hasta la fecha están siendo los AAV (Surace y Auricchio, 2003; Hauswirth y cols., 2004). Se han obtenido, así, algunos éxitos destacables en animales. Por ejemplo, el gen de la periferina se ha introducido utilizando virus AAV como vehículo en la retina, ya en fase de degeneración, de ratones mutantes en dicho gen. Con ello se ha conseguido restaurar tanto la estruc-

tura como la función de los fotorreceptores, esta última evaluada mediante electroretinograma (Ali y cols., 2000). Estos virus también han demostrado ser efectivos a la hora de introducir el gen del CNTF en ratones (Liang y cols., 2001), o del GDNF en ratas (McGee Sanftner y cols., 2001), mutantes en el gen de la rodopsina, obteniéndose una supervivencia prolongada de los fotorreceptores y una mejora de los electroretinogramas. Uno de los mayores éxitos obtenidos hasta la fecha ha sido la recuperación de las funciones visuales en perros mutantes con ceguera congénita mediante la introducción del gen RPE65 en el epitelio pigmentario utilizando AAV como vectores (Acland y cols., 2005), estudios que se encuentran actualmente en fase I de experimentación clínica (Mayor Lorenzo, 2006). Efectos neuroprotectores también se han conseguido utilizando lentivirus o adenovirus para introducir el gen PDE6B en ratones

mutantes con distrofia retiniana (Takahashi, 2004).

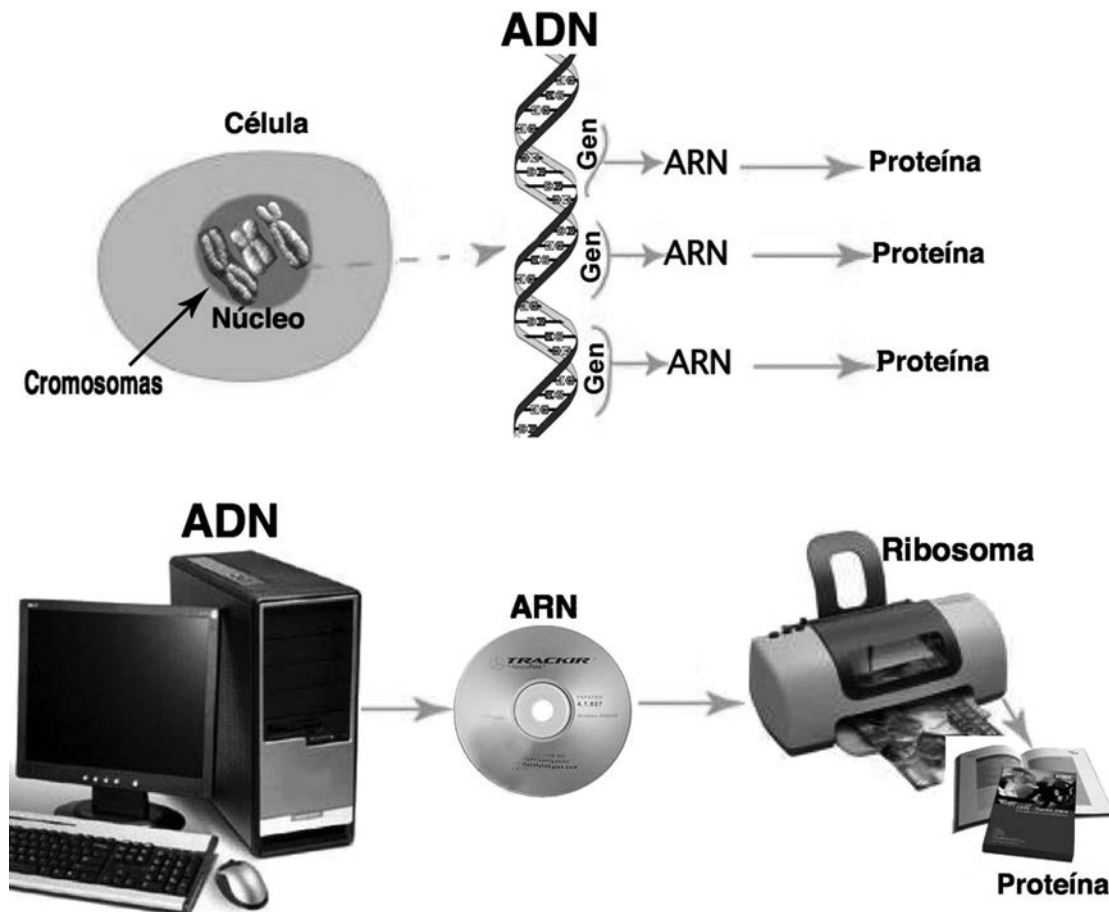
Terapia génica de la RP con herencia dominante

En los casos de RP dominante, ocurre que la proteína anómala producida a partir de la información errónea contenida en el gen mutado es tóxica, se acumula y mata al fotorreceptor. En este caso, no sirve el introducir en la retina la versión correcta del gen, ya que la versión incorrecta de la proteína sigue produciéndose. Tampoco es posible hoy día eliminar el gen mutado ni sustituirlo en la célula por la versión correcta, ni siquiera en animales de laboratorio. En su lugar, la terapia génica en este caso consistiría en 'silenciar' el gen incorrecto, es decir inactivarlo, de forma que no se produzca la proteína mutante. Para ello se emplean ADN o ARN como agentes terapéuticos.

a) Oligonucleótidos antisentido

En primer lugar, pueden utilizarse moléculas cortas de ADN o ARN, denominadas 'oligonucleótidos antisentido' (Marano y Rakoczy, 2005), que poseen una secuencia complementaria a la de un trozo del gen que se pretende silenciar, la cual le permite unirse a éste. Una analogía evidente sería la de las dos manos: la izquierda es complementaria de la derecha y puede unirse a ella. Los oligonucleótidos de ADN antisentido poseen la capacidad de unirse a su correspondiente gen dentro del núcleo de la célula, impidiendo que se copie en ARN. Es decir, se unirían al disco duro del ordenador (ADN) e impedirían que la información se copiase en un CD (ARN), con lo que no se podría fabricar la proteína incorrecta.

Los oligonucleótidos de ARN antisentido, por otro lado, se unen al ARN que se copia del ADN, evitando su lectura por los ribosomas y, con ello, la produc-



ción de la proteína. Es decir, sería como un trozo de cinta adhesiva que se pegaría al CD (ARN) y no dejaría que la impresora (ribosoma) fabricara el libro (proteína).

Para diseñar estos oligonucleótidos es preciso conocer cuál es el gen concreto mutado en cada persona. Un cierto problema lo constituye el hecho de que estos ADN o ARN cortos no distinguen entre el gen o el ARN correcto y el mutante, por lo que se evitaría la producción de ambas proteínas. Sin embargo, el silenciamiento génico nunca se consigue al 100%.

b) Ribozimas

Otra técnica para poder silenciar los genes incorrectos consiste en la utilización de las herramientas diseñadas mediante ingeniería genética denominadas ribozimas (Hauswirth y Lewin, 2000). Éstas son moléculas de ARN con propiedades enzimáticas: poseen la capacidad de unirse al ARN de un gen (CD) y, a continuación, funcionar a modo de tijeras y cortarlo, es decir, destruirlo. Se están diseñando ribozimas que son capaces de distinguir entre el ARN normal y el mutante, de forma que se unan y degraden ('supriman') sólo a este último (Farrar y cols., 2002). Así, dejaría de generarse en la célula la proteína mutante tóxica, pero seguiría produciéndose la proteína normal, con lo cual aquélla sobreviviría. Cabe destacar aquí que se ha conseguido evitar la muerte de los fotorreceptores en ratas portadoras de la mutación P23H utilizando ribozimas, introducidos utilizando AAV como vectores, los cuales destruyen selecti-

vamente la versión mutante del ARN de la rodopsina y no la versión correcta (Hauswirth y Lewin, 2000; LaVail y cols., 2000).

c) ARN de interferencia

Una tercera estrategia que se está ensayando para silenciar genes está basada en el fenómeno denominado 'interferencia por ARN' (descrito en 1998 por Craig Mello y Andrew Fire, recién galardonados con el Premio Nobel este año). Se trata de introducir en la célula un trozo de ARN de cadena doble, llamado 'ARN de interferencia pequeño', correspondiente a un segmento del gen a silenciar (Marano y Rakoczy, 2005). Cuando se detecta dentro de la célula la presencia del ARN de interferencia, se activa una serie de proteínas que destruyen todos los ARN (CD) de dicho gen. Los ARN de interferencia pequeños pueden diseñarse de forma que se eliminen específicamente los ARN mutantes y no los correctos. Hasta ahora se ha conseguido silenciar varios genes en la retina de roedores utilizando ARN de interferencia pequeños (Matsuda y Cepko, 2004), pero dada la novedad de esta estrategia, se requiere mejorar su eficiencia para que pueda ser utilizada como terapia en un futuro próximo (Tessitore y cols., 2006).

Para poder llevar a cabo terapia génica existen dos requisitos imprescindibles. En primer lugar, conocer el gen mutado en cada persona, mediante análisis genético, con el objeto de realizar una terapia diseñada adecuadamente para cada caso. En segundo lugar, que las células

sobre las que se va a realizar la terapia génica no hayan sufrido ya degeneración. No obstante, en los casos en que no se conozca el gen mutado concreto también podría realizarse terapia génica suministrándoles a las células de la retina el gen de un factor neurotrófico, cuya función sería la de proteger las neuronas frente a su degeneración progresiva y/o muerte (Farrar y cols., 2002). Con ello éstas producirían dicho factor de forma en principio ilimitada en el tiempo.

Las técnicas y estrategias expuestas en este artículo están en fase de experimentación en animales de laboratorio, y en algunos casos también en humanos, y muchas de ellas han demostrado ya ser capaces de retrasar en mayor o menor grado, o incluso revertir, los cambios patológicos en la retina causados por mutaciones hereditarias. Sin embargo, aunque los resultados obtenidos hasta hoy en animales modelo son muy prometedores, las investigaciones se encuentran aún en una fase relativamente precoz. Es preciso descubrir formas más eficaces de introducir genes normales en la retina y de que éstos funcionen durante un tiempo largo, o bien de silenciar los genes mutados de forma efectiva, según el caso. El perfeccionamiento de las técnicas de diagnóstico genético mediante 'chips de ADN' (González-Duarte, 2004), conjuntamente con la mejora de la eficacia de las técnicas de terapia génica, permitirá sin duda la curación total o parcial de numerosas formas de RP en el futuro.

BIBLIOGRAFÍA

- Acland GM, Aguirre GD, Bennett J, Aleman TS, Cideciyan AV, Bencicelli J, Dejneka NS, Pearce-Kelling SE, Maguire AM, Palczewski K, Hauswirth WW y Jacobson SG (2005) Long-term restoration of rod and cone vision by single dose rAAV-mediated gene transfer to the retina in a canine model of childhood blindness. *Molecular Therapy* 12, 1072-1082.
- Ali RR, Sarra GM, Stephens C, Alwis MD, Bainbridge JW, Munro PM, Fauser S, Reichel MB, Kinnon C, Hunt DM, Bhattacharya SS y Thrasher AJ (2000) Restoration of photoreceptor ultrastructure and function in retinal degeneration slow mice by gene therapy. *Nature Genetics* 25, 306-310.
- Bejjani RA, BenEzra D, Cohen H, Rieger J, Andrieu C, Jeanny J-C, Gollomb G y Behar-Cohen FF (2005) Nanoparticles for gene delivery to retinal pigment epithelial cells. *Molecular Vision* 11, 124-132.
- Chong NHV y Bird AC (1999) Management of inherited outer retinal dystrophies: present and future. *British Journal of Ophthalmology* 83, 120-122.
- Cuenca N (2005) Utilización de neurotrofinas y células madre como posible opción terapéutica de la RP. *Visión* 26, 8-12.
- Farrar GJ, Kenna PF y Humphries P (2002) On the genetics of retinitis pigmentosa and on mutation-independent approaches to therapeutic intervention. *EMBO Journal* 21, 857-864.
- González-Duarte R (2004) Un chip de ADN permitirá analizar todos los genes de retinosis conocidos en familias que tienen individuos afectados. *Visión* 25, 36-39.
- Hauswirth WW y Lewin AS (2000) Ribozyme uses in retinal gene therapy. *Progress in Retinal and Eye Research* 19, 689-710.
- Hauswirth WW, Li Q, Raisler B, Timmers AM, Berns KI, Flannery JG, LaVail MM y Lewin AS (2004) Range of retinal diseases potentially treatable by AAV-vectored gene therapy. *Novartis Foundation Symposium* 255, 179-188.
- Iborra FJ (2003) La terapia génica y la retinosis pigmentaria. *Visión* 23, 14-17.
- LaVail MM, Yasumura D, Matthes MT, Drenser KA, Flannery JG, Lewin AS y Hauswirth WW (2000) Ribozyme rescue of photoreceptor cells in P23H transgenic rats: Long-term survival and late-stage therapy. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA* 97, 11488-11493.
- Liang FQ, Dejneka NS, Cohen DR, Krasnoperova NV, Lem J, Maguire AM, Dudus L, Fisher KJ y Bennett J (2001) AAV-mediated delivery of ciliary neurotrophic factor prolongs photoreceptor survival in the rhodopsin knockout mouse. *Molecular Therapy* 3, 241-248.
- Marano RJ y Rakoczy PE (2005) Treatments for choroidal and retinal neovascularization: a focus on oligonucleotide therapy and delivery for the regulation of gene function. *Clinical and Experimental Ophthalmology* 33, 81-89.
- Matsuda T y Cepko CL (2004) Electroporation and RNA interference in the rodent retina in vivo and in vitro. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA* 101, 16-22.
- Mayor Lorenzo, A. (2006) La terapia de células encapsuladas se probará en afectados por retinosis con buena visión durante 2006. *Retinosis.org – Actualidad* (http://www.retinosis.org/actualidad/060407_a.htm).
- McGee Sanftner LH, Abel H, Hauswirth WW y Flannery JG (2001) Glial cell line derived neurotrophic factor delays photoreceptor degeneration in a transgenic rat model of retinitis pigmentosa. *Molecular Therapy* 4, 622-629.
- RetNet (2006) Retinal Information Network (<http://www.sph.uth.tmc.edu/Retnet/>).
- Surace EM y Auricchio A (2003) Adeno-associated viral vectors for retinal gene transfer. *Progress in Retinal and Eye Research* 22, 705-719.
- Takahashi M (2004) Delivery of genes to the eye using lentiviral vectors. *Methods in Molecular Biology* 246, 439-449.
- Tessitore A, Parisi F, Denti MA, Allocca M, Di Vicino U, Domenici L, Bozzoni I y Auricchio A (2006) Preferential silencing of a common dominant rhodopsin mutation does not inhibit retinal degeneration in a transgenic model. *Molecular Therapy* 14, 692-699.
- Wang DY, Chan WM, Tam POS, Baum L, Lam DSC, Chong KKL, Fan BJ y Pang CP (2005) Gene mutations in retinitis pigmentosa and their clinical implications. *Clinica Chimica Acta* 351, 5-16.
- Zhu C, Zhang Y y Pardridge WM (2002) Widespread expression of an exogenous gene in the eye after intravenous administration. *Investigative Ophthalmology and Visual Science* 43, 3075-3080.



Sólo un hombre de voluntad férrea sería capaz de dedicar cincuenta años de su vida a estudiar el sistema nervioso. Santiago Ramón y Cajal fue ese hombre sabio, paciente y tozudo que ha dejado un legado sin precio a la ciencia moderna. Este año se cumple el 100 aniversario de la concesión del Premio Nobel de Medicina al neurólogo español.

SANTIAGO RAMÓN Y CAJAL

EL INVESTIGADOR INCANSABLE

PAULA ECHEVARRÍA

EL INVESTIGADOR INCANSABLE

Cuando de pequeño se empeñaba en dibujar y le escondían el papel, pintaba en la madera, en la piedra, en el suelo. Esa voluntad férrea fue la que guió al Ramón y Cajal investigador, la que ayudó a dar a luz a sus descubrimientos, la que acompañó a su sabiduría y confirmó que España tenía un genio. Pero no un genio mágico salido de una lámpara, porque Cajal fue, en el mejor de los sentidos, un hombre como todos los demás, si acaso un hombre genial que, con tesón y constancia, contribuyó al avance de la ciencia y dejó un legado de pistas valiosas y certeras para futuras generaciones.

Este año, cuando se cumple el Centenario del Premio Nobel de Medicina otorgado a Santiago Ramón y Cajal, su figura está todavía más presente, más viva, y sus teorías médicas, más palpables.

La voluntad fue una clave en la vida y la trayectoria del investigador. Su padre, Don Justo Ramón, fue otra. De él heredó, precisamente, el carácter fuerte, tozudo y obstinado. Fue el padre, hijo de labradores de la provincia de Huesca, quien se empeñó en que Santiago se dedicase a la medicina. Y seguramente, de no ser por ese empeñamiento, el niño travieso con habilidad para las artes plásticas se habría dedicado a otro menester. Probablemente habría investigado, el color si hubiera llegado a pintor, las letras si hubiera llegado a literato. Pero fue a la ciencia a la que terminó consagrando su vida y su voluntad.

HISTÓLOGO EN LA SOLEDAD

Santiago Ramón y Cajal (Petilla de Aragón, Navarra, 1854 – Madrid, 1934) se hizo histólogo en Zaragoza, en la soledad de su laboratorio, rodeado de revistas, libros y un microscopio Verik que adquirió con los ahorros de su sueldo de Capitán Médico en Cuba. También estudió alemán y se hizo un experto fotógrafo. Con su mujer, Dña. Silveria, fabricó sus propias emulsiones fotográficas rápidas, muy solicitadas por los profesionales del gremio. Desde 1883 hasta 1887 ocupó la cátedra de Anatomía descriptiva de Valencia. Por aquellos años, el Ayuntamiento de Zaragoza le regaló un magnífico microscopio Zeiss en agradecimiento a sus trabajos sobre el cólera durante una epidemia que asoló Levante y amenazó Aragón.

En 1887, a los 35 años de edad y con motivo de su participación en un tribunal de cátedra, tuvo la oportunidad de visitar el laboratorio de Luis Simarro en Madrid. Allí, Cajal quedó fascinado al presenciar por primera vez preparaciones de cerebro teñidas con el método de impregnación argéntica que Camilo Golgi había descubierto catorce años antes. Las células nerviosas aparecían nítidamente teñidas de negro sobre un fondo amarillo hasta sus más finas ramificaciones. “Como en un dibujo de tinta china”, describió Cajal. A finales de 1887, el investigador ganó la cátedra de Histología normal y patológica de Barcelona, ciudad en la que permaneció hasta 1892, año en que obtuvo la cátedra de la misma materia en Madrid.

Los años en Barcelona fueron los más fecundos de Santiago Ramón y Cajal, empañados sólo por la muerte de su hija Enriqueta en 1889 como consecuencia de una meningitis. Con mucha paciencia y una actividad febril, quizá para ahogar la tristeza, él se dedicó por entero a perfeccionar la técnica de Golgi, hasta entonces muy variable en sus resultados, así como a estudiar con ahínco la textura del sistema nervioso. Así, se percató de que en los embriones y animales muy jóvenes las

La voluntad férrea fue la que guió al Ramón y Cajal investigador, la que confirmó que España tenía un genio

fibras nerviosas, al no estar todavía recubiertas de mielina, se tiñen mejor. Partiendo de esta certeza, observó, estudió y dedujo, mediante hipótesis contrastadas, que el sistema nervioso está constituido por billones de células, bautizadas por Waldeyer como neuronas, y que la neurona es la unidad anatómica, fisiológica y genética del sistema nervioso. Construyó así su Teoría Neuronal, según la cual las fibras que emite cada neurona no están en continuidad sino en contigüidad con las de otras neuronas.

A medida que Cajal iba avanzando en sus estudios sobre el sistema nervioso, iba sintiendo mayor necesidad de dar a conocer sus descubrimientos entre la comunidad científica internacional. Así, en 1889 invirtió todos sus ahorros en asistir al Congreso de Anatomía de Berlín. Al percibir que estaba pasando inadvertido, arrastró –literalmente– al profesor de Würzburg von Kölliker hasta el microscopio para que contemplase en persona sus preparaciones. El prestigioso discípulo de Virchow miró por el aparato y quedó impresionado. Decidió apadrinar a Cajal y se comprometió a ayudarlo en la divulgación de sus investigaciones. Años más tarde, Kölliker fue uno de los mentores del científico español para el Nobel. Recordando aquel congreso, diría después Cajal: “Cuando un aragonés se decide a tener paciencia, que le echen alemanes”. A partir de ese momento, sus investigaciones comenzaron a tener el reconocimiento que merecían.

En 1894, Santiago tuvo el honor de pronunciar la conferencia inaugural de la Real Sociedad de Londres, como anteriormente ya hubieran hecho Pasteur, Retzius y el mismo Kölliker. A los postres del banquete ofrecido en su honor, Sherrington, quien sería Premio Nobel en 1932, dijo de Cajal: “Gracias a sus trabajos, el bosque impenetrable del sistema nervioso se ha convertido en parque regular y deleitoso, y sus investigaciones han establecido colaterales de conexión y placas motrices entre España e Inglaterra, antes separadas por siglos de incompreensión y desvío”.

En 1900, en el Congreso de Medicina de París, Cajal obtuvo el Premio Moscú, con una dotación de 5.000 francos. Un galardón a su labor científica que coincidió otro reconocimiento: la medalla de Helmholtz, que se concedía cada dos años en memoria de este científico y filósofo alemán. En 1901 Santiago Ramón y Cajal fue nombrado director del Laboratorio de Investigaciones Biológicas de Madrid. El gobierno le asignó entonces un sueldo de 10.000 pesetas anuales que el científico rebajó a 6.000 por parecerle excesivo. Lo que da muestra de que, para cuando Cajal obtuvo el Nobel en 1906, ya hacía años que gozaba de gran prestigio nacional e internacional. Sin embargo, él nunca fue proclive a los homenajes. En una ocasión escribió: “Para salir bien de los obsequios y agasajos de amigos y admiradores hay que tener corazón de acero, piel de elefante y estómago de buitre”.

Después del Nobel, y aún después de su jubilación, Cajal continuó investigando sobre la degeneración y la regeneración nerviosa de forma incansable, casi hasta el final de sus días. Abatido por el fallecimiento de su esposa Silveria cuatro años antes, el 17 de octubre de 1934 murió rodeado de sus hijos Felicia, Pabla, Pilar, Jorge y Luis. Cien años después de recibir el Premio Nobel, Santiago Ramón y Cajal sigue vivo cada vez que se cita su nombre en alguna de las más de doce mil revistas médicas que se publican en todo el mundo. Sigue vivo gracias a la producción escrita que dejó –una quincena de libros y cerca de trescientos artículos– y, sobre todo, sigue vivo gracias a sus investigaciones, que, como las de sus seguidores, han conformado una escuela en el análisis del sistema nervioso. Escuela cuyos postulados continúan vigentes.

SUS DESCUBRIMIENTOS

Los estudios de Cajal sobre el sistema nervioso, a los que dedicó cuarenta y siete años de su vida, han sido de vital importancia para el desarrollo de la neurología. Pero curiosamente, Cajal también tuvo aportaciones menos conocidas en el campo de la microbiología, donde consiguió emplear una vacuna con gérmenes muertos por el calor.

Nada más conocer el método de tinción de Golgi, Cajal realizó la trascendental observación de que

Se hizo histólogo en la soledad de su laboratorio, rodeado de revistas, libros y un microscopio Verik

todas las prolongaciones de las células nerviosas terminan libremente y se comunican entre sí contactando unas con otras, no formando una estructura continua. Se había comprobado por vez primera la anatomía neuronal del sistema nervioso. El español elaboró la Ley de la polarización dinámica, según la cual las células nerviosas están polarizadas de manera que reciben información de sus cuerpos celulares y dendritas y conducen la información a sitios distantes a través de los axones. Esta es la base de la textura y el funcionamiento del sistema nervioso tal y como hoy la conocemos. Hasta entonces, prevalecía la teoría del reticularismo, uno de cuyos máximos exponentes era Camilo Golgi. Este científico, utilizando la técnica tintorial descubierta por él y perfeccionada por Cajal, defendía que el sistema nervioso estaba constituido por una extensa red de filamentos, en continuidad unos con otros.

Los resultados de las investigaciones de Cajal fueron recopilados por él mismo en su *Textura del sistema nervioso del hombre y de los vertebrados* (1899), considerada una de las obras más importantes en la historia de la neurociencia.

SUS FRASES MÁS CÉLEBRES

“¿No tienes enemigos? ¿Es que jamás dijiste la verdad o jamás amaste la justicia?”

“Lo peor no es cometer un error, sino tratar de justificarlo, en vez de aprovecharlo como aviso providencial de nuestra ligereza o ignorancia”

“La gloria, en verdad, no es otra cosa que un olvido aplazado”

“Se tienen muchas ideas y pocos amigos o muchos amigos y pocas ideas”

“Nada me inspira más veneración y asombro que un anciano que sabe cambiar de opinión”

“De todas las reacciones posibles ante una injuria, la más hábil y económica es el silencio”

“Al carro de la cultura española le falta la rueda de la ciencia”

“Nos desdeñamos u odiamos porque no nos comprendemos, porque no nos tomamos el trabajo de estudiarnos”

“La simpatía es muy frecuentemente un prejuicio sentimental basado en la idea de que la cara es el espejo del alma. Por desgracia, la cara es casi siempre una careta”

“Hay pocos lazos de amistad tan fuertes que no pueden ser cortados por un pelo de mujer”

EL NOBEL

“Como siameses unidos por la espalda”. Así describió Santiago Ramón y Cajal el modo en que compartieron Golgi y él el premio Nobel de Medicina en 1906. Cajal recibió un día un escueto telegrama que decía: “La Academia Sueca le ha concedido el Nobel”. Él y Camilo Golgi venían siendo propuestos para este galardón desde 1902. Finalmente, recibieron el primer Nobel compartido de la historia. Durante la toma de posesión

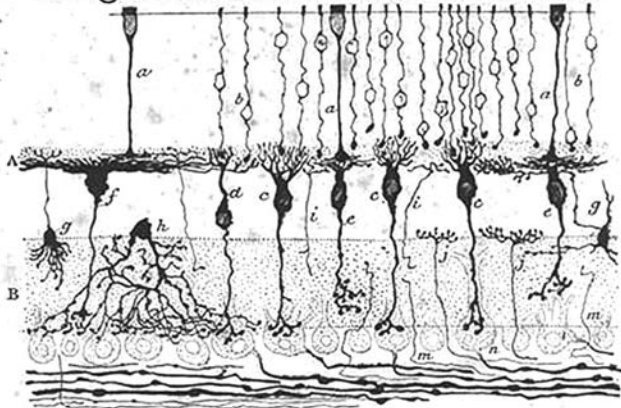
Para cuando recibió el Nobel, Cajal ya gozaba de prestigio nacional e internacional

del premio, el sabio de Pavía defendió con empeño la teoría del reticularismo contra la doctrina neuronal del español. Cajal, por su parte, defendió con rigor su estudio y sus conclusiones sin afán revanchista. Incluso años después escribiría: “La otra mitad (del Nobel) fue adjudicada muy justamente al ilustre profesor de Pavía, Camilo Golgi, el inventor del método con el cual yo he alcanzado mis más importantes descubrimientos”.

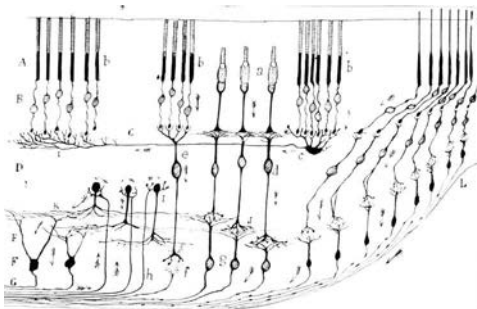
HUELLA Y LEGADO

La labor investigadora y científica de Cajal ha dejado una huella que, lejos de borrarse, continúa expandiéndose en forma de estudios, hipótesis, proyectos y publicaciones sobre numerosas

Golgi-stained retinal neurons



Cajal 1892



dolencias relacionadas con la neurología, como es el caso de la Retinosis Pigmentaria.

La huella de Cajal comenzó a forjarse en 1901, cuando se inauguró en Madrid el Laboratorio de Investigaciones Científicas. En 1933, dicho lugar fue sustituido ya por el Instituto Ramón y Cajal. El año 1900 supuso una nueva etapa para la ciencia de nuestro país, gracias a la aparición de la denominada Escuela Cajaliana. Ramón y Cajal propició cientos de publicaciones y, lo que es más importante, formó discípulos, entre ellos científicos de la talla de Nicolás Achúcarro, Francisco Giner de los Ríos, Fernando de Castro, Domingo Sánchez, Francisco Tello, Pío del Río-Hortega y R. Labora. Entre las últimas voluntades manuscritas por el propio Cajal, consta que legaba al Instituto que lleva su nombre su amplia colección de preparaciones histológicas microscópicas, libros, dibujos, condecoraciones, fotografías... El Legado Cajal, como se conoce popularmente a este material. En la actualidad, el CSIC ha puesto en marcha un ambicioso proyecto para garantizar su conservación y difusión, con el que se quiere seguir dando impulso a esta figura capital de la ciencia cuya huella, aún hoy, sigue latente.

Vuelva
a
sonreír.



Llevar una vida
visualmente
activa es
posible.

Ver la televisión,
leer, escribir, coser
o muchas otras
tareas.

- AYUDAS ÓPTICAS.
- AYUDAS NO-ÓPTICAS.
- AYUDAS ELECTRÓNICAS.

¡Pídanos información!

Cottet
ÒPTICS

CENTRE
DE
BAIXA
VISIÓ

Pg. de Gràcia 47 entl.1a
08007 BARCELONA

bajavision@cottet.net

 93 488 21 59

ASTURIAS: DE VUELTA AL COLE

En la Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria la vuelta al cole como todos los años viene marcada por la puesta en marcha de un conglomerado de actividades, de diversa índole, que intentan por un lado dar respuesta a las necesidades de nuestros/as asociados y por otro fomentar que nuestra enfermedad salga a la calle y sea conocida entre la gente de a pie y en las instancias superiores, concienciando sobre la situación de las familias que conviven con ella y sobre la necesidad de la investigación.

Por todo ello en el mes de septiembre se ha celebrado la **“Semana contra la retinosis”** que ha incluido varias acciones en diferentes puntos de nuestra geografía. El pistoletazo de salida se dio el 24 de septiembre, con la instalación de nuestras mesas informativas en Oviedo, Gijón y Avilés, actividad que fue acompañada de una intensa campaña de difusión en los diferentes medios de comunicación de la región. Luego se fueron sucediendo otras muchas como: el Curso de acompañamiento de Oviedo, la charla-coloquio de la Dra. Lillo, acompañada de una comida de socios/as y amigos/as y una visita al Acuario de Gijón. Otras actividades de cariz formativo que se iniciaron en esas fechas fueron los cursos de Braille, para socios/as y voluntarios/as, que tuvieron lugar en Oviedo y Gijón. También se han realizado dos acciones formativas sobre la atención a la discapacidad visual y retinosis pigmentaria, una sobre “Ocio y tiempo libre” dirigida a un curso de animación sociocultural del plan FIP de IFES-UGT, y otro dirigido a jóvenes, **Ayúdame a Mirarte**, en el Hotel de asociaciones Juveniles de Santullano. A todas estas actividades se le suman la venta de Lotería y postales a favor de Fundaluce, nuestra campaña de sensibilización en colegios e institutos “La retinosis va a la escuela” y la normal prestación de todos nuestros servicios desde nuestras sedes de Oviedo y Gijón.

Otras actividades programadas de cara al futuro más inmediato son los Cursos de alfabetización digital y perfeccionamiento informático en Gijón, y

la puesta en marcha de servicios de atención psicológica en Oviedo, así como la terapia familiar Gijón. También os proponemos nuevas actividades de Ocio saludable, como la marcha de seronda (otoño) por la Senda del Oso.

Un año va llegando a su fin, y se acerca la hora de evaluar el trabajo realizado. A lo largo del 2006 se han desarrollado muchas actividades: psicoterapia y grupos de ayuda mutua, cursos de informática, talleres de relajación, memoria y radio, caminatas por varias sendas de nuestro entorno, visitas a exposiciones de pintura, jornadas de convivencia, charlas, stand informativo en la Feria de Asociaciones de Gijón... y es tiempo de ir evaluando nuestro trabajo y de plantear nuevas iniciativas para el año nuevo que está en camino.

Pretendemos seguir avanzando en la cobertura de las necesidades de las personas con retinosis pigmentaria, seguir fomentando la investigación, colaborar con los científicos, difundiendo los avances que se van dando y ofreciéndonos cercanos a nuestros socios y socias para todo aquello en lo que les podamos servir de ayuda.



Mascota de la Campaña de Escuelas 2006

ANDALUCIA

LA IMPACIENCIA, UNA CONSIDERABLE ENEMIGA PARA "VIVIR CON RETINOSIS"

LA CONFIANZA EN NUESTRAS POSIBILIDADES DE APOYAR, EXIGIR, DIFUNDIR Y FINANCIAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA RETINOSIS, NO PUEDE VERSE MERMADA POR LA IMPACIENTE ACTITUD MUY CORRIENTE EN NUESTROS DÍAS DE "LO QUIERO AQUÍ Y AHORA".

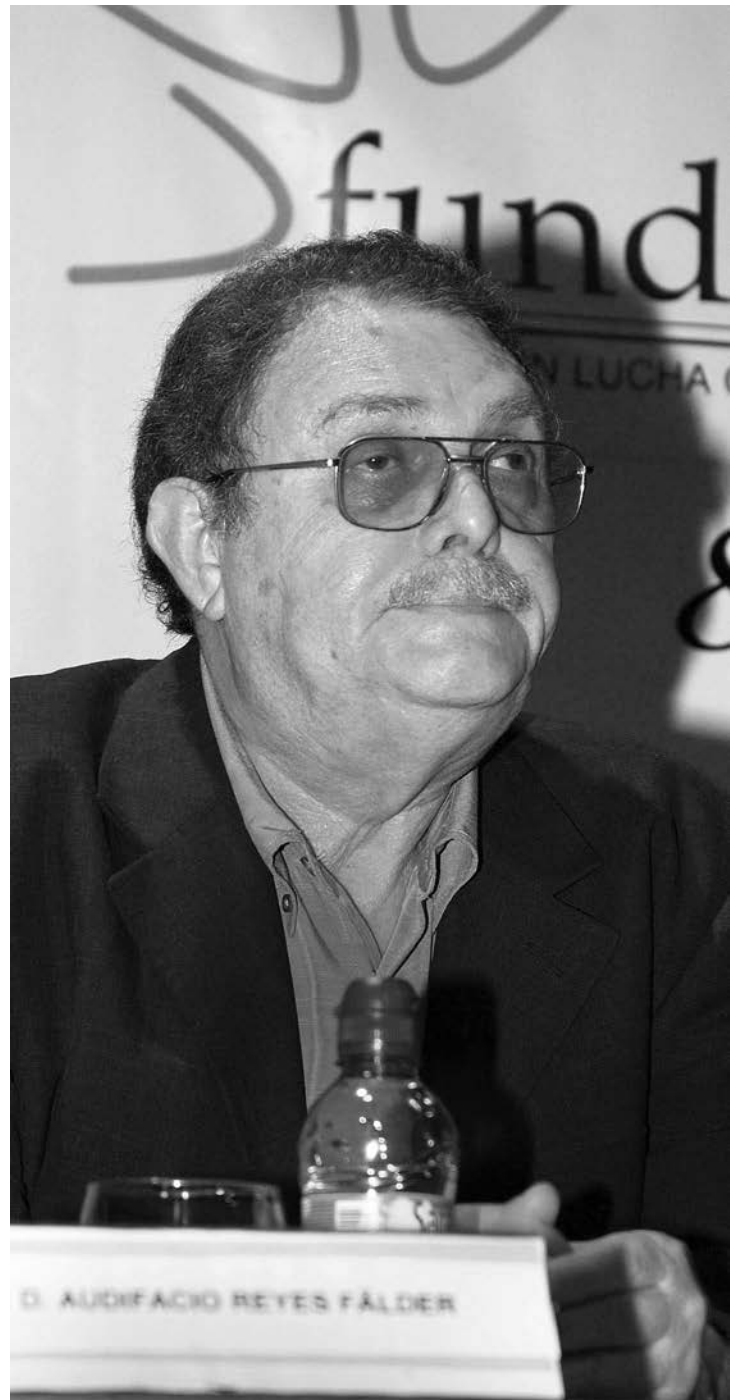
La Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria continúa su ritmo de actividades, reuniones periódicas de la Junta Directiva, una Asamblea General Ordinaria que celebramos en Mayo y a la cual asistieron socios de 4 provincias andaluzas, donde quedó ratificada nuestra delegación en Málaga con el nombramiento de José Luis Pérez de la Maza, que atiende a las personas afectadas de retinosis en esa provincia. También celebramos el Día Mundial de la Retinosis con actividades tales como el reparto de carteles conmemorativos editados por la Federación, entrevistas en radio, envío de un Manifiesto sobre la retinosis a prensa, radio y televisión. Asimismo comenzamos la distribución de participaciones de la Lotería de Navidad entre todos nuestros socios y simpatizantes.

El día 4 de Noviembre celebramos la **III Jornada de Comunicación sobre la Retinosis Pigmentaria**. Además atendimos a un promedio de dos afectados de retinosis, no socios, por semana.

Es en la atención directa a algunos socios y personas a las que recientemente se les ha detectado la retinosis, donde comprobamos la desilusión y a veces cierta desesperación porque no existe una solución definitiva para esta enfermedad y desde su punto de vista es en cierto modo lógico, cuando se está viendo que en otras enfermedades se están solucionando total o parcialmente su curación. A estas personas habría que decirles, y nosotros se lo decimos, que la solución no es fácil, mejor dicho es muy difícil, ya porque la misma enfermedad es muy grave, ya porque los poderes públicos no destinan los medios económicos suficientes para la investigación, como también porque estos afectados no han asumido

totalmente el problema, dificultando la estabilidad emocional imprescindible para "Vivir con Retinosis".

No obstante, somos las Asociaciones de Retinosis del Estado Español las que desde hace 15 años, estamos luchando por la solución a nuestros problemas, aportando medios económicos para la investigación y esfuerzos personales de muchos investigadores de nuestro país, con la firme convicción de que poco a poco iremos dando pasos para que algún día veamos el final del túnel, y mientras tanto nuestra "Esperanza tiene que ser Activa".



Audifacio Reyes Fálder

EL MUNICIPIO CANARIO DE TERROR RECIBE UN HOMENAJE POR SU APOYO EN LA LUCHA CONTRA LA CEGUERA

La Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Canarias, con su Presidente D. Germán López Fuentes y su Vicepresidente, D. Domingo Sabio Trujillo Domínguez agradecieron en un Acto Institucional el apoyo del Municipio Canario de Teror en la lucha contra la ceguera.

Con tal ocasión tuvimos la oportunidad de entrevistar al artífice de este apoyo, el Ilmo. Sr. Alcalde del M.I. Ayuntamiento de Teror D. Juan de Dios Ramón Quintana.

¿Cómo interpreta la Lucha contra la Ceguera, que ha tomado como iniciativa nuestra Organización, FAARPEE Y FUNDALUCE?

Me parece una iniciativa que merece todo mi apoyo, máxime cuando se trata de erradicar esta terrible enfermedad

Siendo Presidente de La Mancomunidad de Municipios de Montaña y perteneciendo a la Mancomunidad de Municipios del Norte de Gran Canaria, ¿qué mensaje podría comunicar a los Empresarios de los Municipios, para sensibilizarles en la aportación de ayuda a la Investigación, en nuestra Lucha contra la Ceguera?

Creo que toda la sociedad se debe implicar en ese tipo de iniciativas, ya que la investigación es primordial para la lucha contra este problema. Quizás en nuestro país la iniciativa privada no tiene cultura de participación, pero ésto debe cambiar poco a poco y en mayor medida en las grandes empresas, como ya ocurre en otros países más avanzados en estos temas

La Asociación Canaria de retinosis pigmentaria ha luchado durante los últimos 14 años, para lograr que el Servicio Canario de Salud, ratifique recientemente el Protocolo de Acción para la Distrofia Hederitaria de la Retina y Retinosis Pigmentaria y su aplicación en los cuatro Hospitales de Referencia de nuestra Comunidad, ¿qué valoración le sugiere este importante triunfo de los propios afectados?

Sin duda es un gran logro de esta asociación y redundará en beneficio de todos los afectados.

En la Comunidad Canaria, se apuesta por la necesidad del estudio, control, seguimiento e investigación de las patologías de Distrofia Hereditaria de la Retina y RP, ¿cómo valora la necesidad de este control y la investigación de las mismas?

Lo valoro como algo primordial para la lucha de la enfermedad.

La Concejalía de los Servicios Sociales y Sanidad de este municipio que Ud. preside, ¿qué grado de importancia le está dando a las minusvalías y concretamente a las visuales y qué posibles ayudas podría destinar a estos pacientes?

Desde este ayuntamiento siempre se ha tenido una especial atención a la Concejalía de Servicios Sociales porque entendemos que son las más desfavorecidas de la sociedad los que más necesitan de nuestro apoyo. dentro de esta política siempre hemos ayudado dentro de nuestras posibilidades a los afectados por las diversas minusvalías visuales y esperamos poder seguir colaborando como hasta ahora.

Con la sensibilidad que se denota en su municipio con las Asociaciones socioculturales y sanitarias, ¿qué motivación podría comunicar a los posibles afectos y familiares con Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria?

A los familiares sólo quiero hacerles llegar nuestra solidaridad y valorar su inestimable ayuda ante aquellas personas con este tipo de enfermedad. sin su colaboración sería imposible llevar adelante toda una serie de cuidados imprescindibles para mejorar la calidad de vida de los afectados.

¿Cómo piensa aplicar el Ayuntamiento la Ley de Barreras Arquitectónicas, tanto en el casco Histórico, sus alrededores como en el resto del municipio? ¿En qué lugares se han ejecutado obras, y qué prioridad se tiene para futuros proyectos en su realización?

El Ayuntamiento está llevando a cabo diversas actuaciones en todas aquellas obras que son de su competencia adaptándolas en todo momento a sus usuarios minusválidos y dentro del programa de rehabilitación del casco histórico se están tomando las medidas necesarias e intentando en todo momento respetar las peculiaridades de cada entorno. también rogamos que se nos hagan

llegar las posibles anomalías existentes para poder subsanarlas con la mayor brevedad posible.

¿Cómo valora Ud. la iniciativa de que otros municipios apoyen a nuestra Asociación en la atención a los afectados y familiares en la patología de Retinosis Pigmentaria?

Como ya dije anteriormente la implicación de la sociedad es imprescindible para mejorar la calidad de vida de los afectados y eso es tarea de todos los organismos (tanto públicos como privados) y es necesario un mayor esfuerzo de todos.

D. Juan de Dios Ramón Quintana, Alcalde de Teror, en el centro junto al Presidente Germán López, derecha y Vicepresidente de la Asociación Canaria de Retinosis pigmentaria Domingo Sabio



**CASTILLA LA MANCHA
CELEBRA EL DÍA MUNDIAL
DE LA RETINOSIS
PIGMENTARIA
EN COMPAÑÍA DE
D. MANUEL PÉREZ CASTELL,
ILMO. SR. ALCALDE DE
ALBACETE.**

Una jornada de convivencia y salud fue el acto central en el que junto a los socios, afectados y colaboradores de la Asociación Castellano Manchega de Retinosis Pigmentaria contamos con la presencia del Ilmo. Sr. Alcalde de Albacete quien se mostró dispuesto a apoyar la investigación en retinosis pigmentaria.

El acto tuvo lugar el sábado 23 de Septiembre en el Colegio oficial de Aparejadores y Arquitectos Técnicos de Albacete (COAAT), que nos facilitaron sus magníficas instalaciones.

Contamos con la presencia de D. José María Casado presidente de FAARPEE y de nuestra admirada Inés Romero. La Dra. Rosa Coco, conocida ampliamente por nuestros lectores por su trabajo de Investigación desde Valladolid y nuestro admirado y colaborador D. José Manuel Zarco, especialista del Hospital "La Mancha Centro" de Alcazar de San Juan (Ciudad Real) ofrecieron una Conferencia donde repasaron la actualidad científica sobre las enfermedades hereditarias de la retina, fue la parte científica de la Jornada.

Fue todo un honor contar con la asistencia del Ilmo. Sr. Alcalde de Albacete D. Manuel Pérez Castell, quien se comprometió a ayudar desde el Ayuntamiento a la Investigación.

Se finalizó con una comida de Hermandad entre Afectados y especialistas en el Hotel San Antonio, permitiéndonos recomendarlo al posible lector.

El acto fue seguido por los medios de comunicación como La Verdad de Albacete que no sólo ha cubierto la noticia sino que además dedicó una página entera a entrevistar a nuestro Presidente, Antonio Gómez, unos días antes del acto.

Asimismo deseamos agradecer al diario La tribuna de Albacete y al diario EL PUEBLO por haber cubierto la noticia desplegando a sus reporteros el

día del acto y publicándolo en los respectivos diarios.

Ante todo deseamos resaltar que hemos podido hacer actividades en este año 2006 gracias a la ayuda que hemos conseguido por parte de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha. De bien nacidos es el ser agradecidos de ahí que manifestemos públicamente este agradecimiento antes de exponer nuestra labor.

Asimismo el día 11 de Noviembre celebramos la X Convivencia Regional de Afectados que tendrá lugar en Membrilla (Ciudad Real). Esta actividad ya no está subvencionada por la Consejería de Bienestar Social pero no por ello dejaremos de hacerla. Contaremos con la presencia de un especialista en Retina Dr. D. José Manuel Zarco Tejada que colabora con nosotros, constituyendo un autentico lujo poder contar con su presencia. Después de la charla terminaremos con una comida de Hermandad.



D. Antonio Gómez

ARAGÓN SE PONE AL DÍA CON UNA CONFERENCIA DEL DR. GUSTAVO AGUIRRE.

El pasado día cuatro de Marzo, en el salón de actos de la Delegación Territorial de la ONCE. La Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria celebro una Conferencia-Coloquio. Impartida Por el Prf Gustavo Aguirre.

El Prf. Aguirre prestigioso Investigador de contratado prestigio internacional, nos hablo de las Enfermedades Hereditarias de la Retina. Células Encapsuladas, nueva Línea de Investigación. y Efectos de la luz. La Conferencia con gran participación del público asistente, más de doscientas personas, que plantearon al profesor toda clase de dudas y esperanzas con respecto a su enfermedad. Nuestra Asociación, respondió como siempre lo viene haciendo.

Terminada la Conferencia, asistimos a una cena de convivencia, con gran afluencia de Socios, presidente de la Federación, presidente del Consejo y Delegado Territorial de la ONCE en Aragón.

Debemos destacar, que está Conferencia pudo

realizarse gracias a la inestimable colaboración de D. Joaquin López, (Empresa Bidons Egara), ya que sin su colaboración este acto hubiera sido casi imposible de realizar. Desde estas líneas esta Asociación se lo desea agradecer de todo corazón. Así como agradecer su presencia en nuestra Ciudad.



El Dr. Aguirre, derecha, junto a miembros de la Asociación Aragonesa de retinosis pigmentaria



NOVOLENT

Desde una Nueva Óptica

C/ Atocha, 41 · MADRID
Teléf.: 91 420 19 27
www.novovision.es

Mas de 20 años de experiencia mejorando la calidad de vida de las personas con baja visión, nos permite ofrecer la gama más completa de AYUDAS para aprovechar su resto visual.



Filtros Corning



Ayudas Ópticas



Lupas de Televisión



Circuitos Cerrados

AUNAMOS ESFUERZOS CON OTRAS ENFERMEDADES RARAS

Desde la última revista Visión, Retina Comunidad Valenciana ha celebrado su Asamblea General Ordinaria en la que se pudo dar cuenta a los socios asistentes de unos buenos resultados en el año 2005 y de las acciones que se proponen para mejorarlo en 2006.

Las cuentas de 2005 y el presupuesto para 2006 fueron aprobados por unanimidad.

A continuación, se informó a todos de las últimas novedades en torno a la R.P.

Durante este tiempo, hemos decidido nuestro ingreso en FEDER Comunidad Valenciana al entender que muchas de sus actividades son coincidentes con las nuestras y que juntos podemos lograr algunos objetivos que de otra forma, serían más complicados.

Se han ofrecido dos charlas sobre "Técnicas de Rehabilitación Visual" ya que en la primera, los asistentes quedaron muy impresionados con las múltiples formas de facilitar su vida que pueden aplicar por si mismos y quisieron ampliar sus conocimientos y habilidades.

Fiel a su cita estival, tuvo lugar la cena de verano

con abundancia de regalos donados por diversas firmas comerciales, cuya colaboración queremos agradecer desde aquí, que fueron regalados, rifados o subastados.

Tras el paso del verano, da comienzo una nueva campaña de la lotería de Navidad en la que pretendemos superar cotas anteriores vendiendo nuestro número integro. Esperamos contar para ello con todas las ayudas posibles. Una ayuda de la fortuna para el 41371 como remate final, no sería nada mal recibida.

El 30 de septiembre tuvo lugar una salida para ver la Dama de Elche a ésta localidad alicantina, aprovechando para realizar un día de convivencia con afectados, familiares y amigos.

El primero de octubre tuvo lugar en Valencia un festival benéfico para distintas asociaciones, promovido por Enrique Gines, conocido locutor de una emisora de radio local, la 97.7, en el que nuestra asociación pudo participar. Se trató de un festival de los años 60 en la que participaron diversos artistas y grupos valencianos de la época.

Este festival ha facilitado, entre otras cosas, darnos a conocer un poco más entre la población valenciana.



VALLADOLID SE VUELCA CON LA FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE)

La Asociación de Castilla León de retinosis pigmentaria fue la encargada de organizar la Gala de Entrega de Ayuda a la Investigación FUNDALUCE 2006 y desde VISIÓN queremos agradecer tanto a los participantes como a las autoridades presentes, a lo premiados y los patrocinadores del evento su apoyo y colaboración.

La Junta Directiva de la asociación agradece a toda la ciudad de Valladolid empezando por su Alcalde y junto a él todos los ciudadanos y ciudadanas el apoyo recibido que contribuyo a que Castilla León marque un hito en la Lucha Contra la Ceguera.

A todos y todas muchas gracias.

LA IMPORTANCIA DE LA NUTRICIÓN PARA NUESTRA VISTA

La Asociación de Afectados de retinosis pigmentaria de Catalunya propone para acabar el año un tema tan sugerente como es la alimentación adecuada para mantener nuestra retina en el mejor estado de forma.

La cita es el sábado 16 de diciembre de 2006 y tendremos la oportunidad de compartir nuestras dudas con un Dietista del Hospital Clínico de Barcelona.

No menos importante es mantener nuestro ánimo alto y fuerte y por eso el mismo día complementaremos la charla con una ponencia sobre Cómo la psicología puede ayudar a las personas que tenemos enfermedades hereditarias de la retina.

Y como siempre os recordamos que la Asociación de Catalunya está a vuestra disposición en su sede de la calle Calabria 66, los martes, miércoles y jueves de 10:30 a 13 horas en horario de mañana y los miércoles y jueves de 17 a 20 horas en horario de tarde.

LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE RETINOSIS PIGMENTARIA ELIGE NUEVA JUNTA DIRECTIVA.

Rocío Barral, es la nueva presidenta de la Asociación elegida en Asamblea General el sábado 24 de junio de 2006. De esta manera la Asociación renueva su junta directiva entrando a formar parte de ella gente joven con el ánimo de mejorar la labor de la asociación.

De hecho ya tienen disponible su nueva página web que recomendamos a todos y todas, <http://agarp.org> y por supuesto felicitamos a su diseñador, nuestro amigo Jesús.

Como actividad fundamental de la Asociación en este ultimo periodo ha sido la charla coloquio que tanto la Dra. María José Blanco Tejeiro, oftalmóloga de la Universidad de Santiago como el genetista Alejandro Brea ofrecieron a los afectados gallegos.

En la misma se repasaron los distintos aspectos tanto clínicos como genéticos que componen un buen diagnóstico de las personas afectada por retinosis. Se hizo patente la necesidad de colaboración entre oftalmólogos, genetistas y los asociados. De hecho muchos miembros de la asociación colaboraron en un estudio genético de la retinosis en Galicia que esperamos no se quede en ningún cajón guardado sin poderse continuar.

asociación gallega de afectados por retinosis pigmentaria

Inicio ¿Qué es la RP? ¿Qué es AGARP? Noticias Especialista Foro Revista Enlaces Contactar

Últimas noticias Populillar

Científicos británicos y estadounidenses trasplantan con éxito fotoreceptores en la retina del ratón
Día de campo en Serquele
La educación para la salud: trabajando en red: La educación para la salud Madrid 22 al 24 de noviembre
Programa definitivo del Congreso de Retina Internacional 2006
Vacaciones escolares para la retinosis.

Charla Coloquio el 24 de junio de 2006 en Santiago
Día de campo en Serquele
La Terapia de Células Endoteliales puede estar disponible en humanos en el plazo de 3-4 años
Una proteína de las algas verdes consigue que la retina de ratones ciegos transmita señales a la corteza visual
Científicos españoles piden al Gobierno más financiación y el establecimiento de una cámara Inves

Inicio

Este Web incorpora un punto de encuentro, para toda esta gente interesada en la RP, desde AGARP hemos pensado aportar nuestro granito de arena, para intentar dar un enfoque positivo a lo que la RP significa.

Entre todos intentamos construir un portal de comunicación, para todos los afectados de RP así como para aquellos que de algun modo subjetivo se ven afectados. Todas las noticias que podáis introducir en la web, comentarios, información interesante, consejos, etc... serán recibidos por AGARP en los breves plazos.

Desde AGARP, esperamos que os guste lo que hemos intentado reflejar en este portal, estando abiertos a cualquier sugerencia o ayuda, recibiremos con todo el BIENVENIDOS.

Copyright 2006 AGARP.org | Contactanos

NOTICIAS DE NAVARRA

COMPARTIENDO IDEAS, VALORES Y CAPACIDADES

De nuevo, amigas y amigos, nos volvemos a encontrar en este final del año 2006. Desde nuestra anterior crónica el mayor trabajo se ha dedicado, principalmente, a organizar y participar en Jornadas y eventos de comunicación de experiencias y de conceptos relacionados con nuestra vida diaria.

El Centro Cívico de Caja Navarra acogió, entre el 26 y 27 de junio, las Segundas Jornadas de Accesibilidad Universal, organizadas por la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra bajo el título "Hacia una comunicación electrónica accesible". Fueron unas jornadas de gran interés, como lo demuestran la importancia de los ponentes y las empresas que participaron. Destacamos Servimedia, Movistar y ANET, empresa navarra especializada en productor de internet accesibles.

Después del verano, solucionados ya los problemas de resolución de las subvenciones y ayudas del Gobierno de Navarra, pudimos celebrar las 12 Jornadas de Retinosis Pigmentaria en Navarra, con la participación de los grandes investigadores Dra. Rosa Coco y Dr. Nicolás Cuenca. También se presentó en estas Jornadas la Fundación de Lucha contra la ceguera, representada por Andrés Mayor, al que agradecemos su esfuerzo por estar con nosotros en esta actividad. Tuvieron una importante participación los componentes del Equipo de Diagnóstico y Seguimiento de la Retinosis Pigmentaria en Navarra: Dra. Goldaracena, Dra. Ramos, Dra. Lagui y la Dra. Ücar. Con una comida de convivencia, amenizada por un acordeonista, dimos fin el 7 de octubre a esta Jornada.

Con la colaboración de la Asociación de la Prensa de Pamplona, los días 26 y 27 de octubre se desarrollaron las Primeras Jornadas Comunicación y Discapacidad. Contamos con más de 20 ponentes de los medios de comunicación de prensa, radio y televisión, así como de empresas de edición y publicidad. Todo un éxito que intentaremos repetir el próximo año con la segunda edición.

Tenemos que expresar que estas actividades han sido posibles gracias a la colaboración del

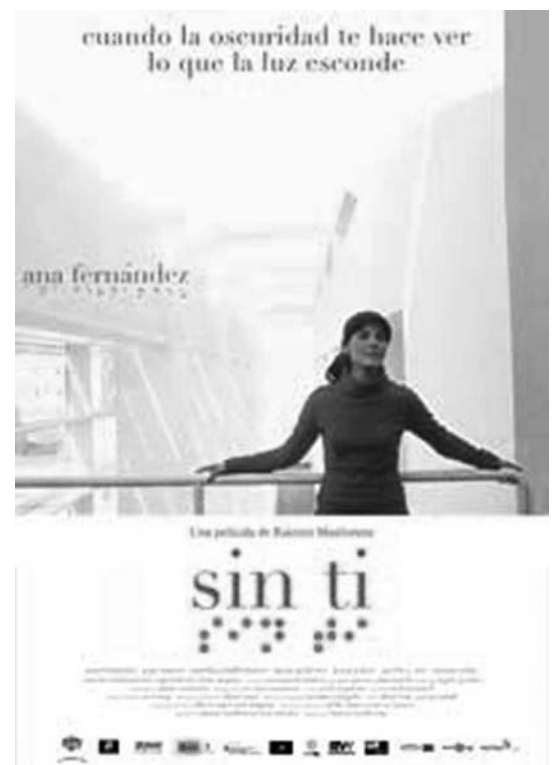
Ayuntamiento de Pamplona, el Gobierno de Navarra y la Fundación Caja Navarra, que han patrocinado los gastos de organización y gestión.

Además de poner en común nuestras ideas, valores y capacidades por medio de estas actividades, abiertas a toda la población de nuestra Comunidad, se han venido desarrollando las actividades ordinarias ya de cine y teatro accesibles.

Desde el 2 hasta el 7 de octubre colaboramos con el Festival de Cine de Pamplona, en el que trabajamos adaptando más de 30 cortometrajes con audiodescripción y subtulado, y en el que asistimos a sesiones de cine-forum con temática de discapacidad visual. Este año se proyectó la película "Sin ti", donde se trata de la pérdida de la visión y uno de sus protagonistas es afectado de RP. Además, nuestra Asociación concede el Premio al mejor guión no filmado cuyo tema sea la discapacidad, en alguna de sus facetas. Próximamente haremos la entrega del importe de 5.000 Euros con el que está dotado este Premio.

Para acabar, anunciaros que el programa de cine adaptado mensual va a salir de Navarra y que estamos en condiciones de que en vuestras ciudades podáis también disfrutarlo.

Deseamos que todos tengamos unas felices fiestas de navidad y que el próximo año mejore este 2006 y recordad "La ceguera puede ser vencida" y nosotros tenemos mucho que ver este tema. Un abrazo.



CAMPAÑA DE AYUDA EN NAVIDAD

ESTAS NAVIDADES LUCHA CONTRA LA CEGUERA
FELICITANDO CON NUESTRA POSTALES



10 Postales x 6 Euros

+gastos de envío

ESTAS NAVIDADES TÚ TAMBIÉN PUEDES LUCHAR CONTRA LA RETINOSIS

PIDE YA TUS POSTALES Y CON CADA FELICITACIÓN QUE ENVÍES A TUS SERES QUERIDOS
ESTARÁS AYUDANDO A QUE PODAMOS VOLVER A VER, NO PERDAMOS DEL TODO LA
VISTA O QUE NO LA PIERDAN NUESTROS HIJOS E HIJAS.

LLAMA AL 984 193 765 Ó ENVÍANOS UN EMAIL A fundaluce@retinosis.org

TODO EL DINERO RECAUDADO SE DESTINARÁ A LA FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA
WWW.FUNDALUCE.ORG

¡¡RESERVA TUS POSTALES YA!!

Cuando aquel ser subió por primera vez a su coche descapotable, MG B, puso el motor en marcha y el bolido salió disparado, toda su adrenalina subió cual cohete.

¡Qué placer sentir aquella potencia entre sus manos, el aire en la cara, los aromas de los árboles, el salitre del mar! Ya le habían dicho que conducir un coche descapotable era otra cosa diferente.... Y mirar el tronco y las ramas de los árboles y las nubes pasar. Y no te creas, que por la noche, hasta una manta se tenía que poner sobre las piernas. Se abrigaba mucho y también se cubría la cabeza.... pero en las paradas, aprovechaba para mirar al cielo y ver las estrellas y la luna.

Y conduciendo de noche fue cuando sintió los primeros síntomas de que algo ocurría en su vista, aunque con la juventud y la ignorancia, nadie, ni su familia, ni el entorno de amistades, imaginó que era el principio de unas **sombras irreparables**. Por la noche, tenía que pegarse a algún camión y seguir la ruta hasta llegar a un lugar iluminado. Con la luz de los faros del potente MG B no era suficiente.

Aquel ser era muy sensible y disfrutaba mucho con la naturaleza y con los viajes. Le gustaba el mar para nadar y caminar en la playa. Le gustaba la montaña por la diversidad del paisaje, olores y caminar por los senderos.

Tenía muchas amistades y era muy enamorado. Así que un buen día encontró otro ser (hombre o mujer) con grandes ojos de mirada serena, tacto de terciopelo, voz agradable. Carácter dulce, trabajador y solidario. Sensualidad similar.

La vida parecía un jardín de pétalos para ambos. El amor no se acababa y después de algunos días de separación, sus encuentros eran volcanes. Y la alegría les invadía a pesar de los problemas cotidianos que comportaban la economía, la familia y la propia casa. Pero todo se superaba: había amor y buena voluntad.

Hasta que un día uno de esos dos seres (¿sería el hombre o la mujer?) comprendió que algo grave le pasaba a su vista, no podía seguir ignorándolo y decidieron ir al oftalmólogo que dijo la frase fatal... la que ninguno quiere oír: "Tiene Vd. Retinosis Pigmentaria y tiene que asumir que irá perdiendo visión progresivamente".

El ser en ese momento quedó vacío; se desplomó, sus piernas no le aguantaron. Su cónyuge estaba asombrado, desolado, sin saber cómo actuar,

VIVIR ENTRE SOMBRAS

pero siempre a su lado.

Entonces, durante una semana, se encerró en sí mismo llorando horas y horas hasta quedar seco y asumió la realidad. Pensó que no sería el único ser con problemas de visión que hubiese en el mundo.

Y formó una asociación que ayudaba a las personas de igual condición, alentando y solucionando problemas. Aquel ser se dedicó a ayudar a los demás con una fortaleza, alegría y optimismo que hasta te hacía sentir orgulloso de tener Retinosis Pigmentaria y seguir adelante...

...Adelante, chocando con muebles, puertas, personas, niños, perros, etc ¡eso por abajo! Y en la cabeza, las puertas del escurrer platos, los letreros de las rebajas, los toldos de las tiendas, etc ¡y venga susto por aquí, susto por allí! Y el cuerpo lleno de cardenales... Y si perdías algo, como el carrito del supermercado (por olvido) o se te caía algo al suelo, pues paciencia y poquito a poco, rastreando se encontraba lo perdido.

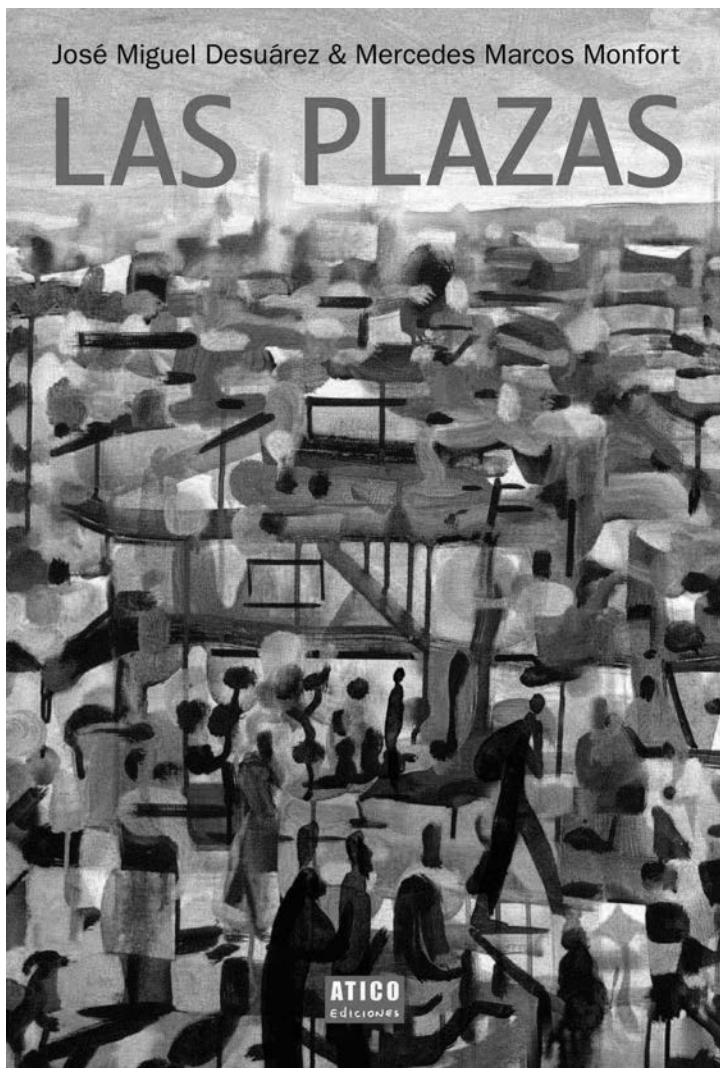
Hasta que te vuelves "sabio" y presientes las presencias y aunque se sigue chocando, los tropiezos sólo son con las innovaciones o los cambios.

Y comienza la adaptación a la oscuridad, aprender a caminar con seguridad (con o sin ayuda del bastón) a no tener miedo a lo desconocido. Y se atrevió a viajar a países lejanos, como la India, por ejemplo, con su mochila y su bastón. Y con una buena compañía, te describen lo que no vemos, pero sentimos las voces, oímos los cantos, tocamos las telas y olemos perfumes, comunicándonos con los nativos llenos de emoción

Rompemos barreras con nuestra voluntad y una buena compañía, los paisajes los disfrutamos porque seguimos sintiendo la brisa del mar, flotamos ingravidos en el agua, oímos las gaviotas, rodeados de la cálida arena. Y sentimos el fresquito (o el calor) en nuestro rostro, oímos como el agua baja fuerte o lenta por el riachuelo, y la hierba a nuestro tacto es suave y esta húmeda. También olemos las flores y gustamos de una buena comida.

Asimismo el ser disfruta igualmente de su pareja porque al fin y al cabo siempre hizo el amor a oscuras. Sólo queda decir que ese ser (hombre o mujer) da más valor a la vida, a lo que posee y a lo que disfruta y siente agradecimiento infinito por aquellos que le ayudan y le aceptan tal cual es.

Septiembre 2006
T. Ley



LA ESCRITURA
ES UNA FORMA MÁS
DE VENCER
LA RETINOSIS
PIGMENTARIA

Las plazas es una novela inusual por muchos motivos. El primero y más evidente, porque en la portada descubrimos que está escrita a cuatro manos.

José Miguel Desuárez y Mercedes Marcos Monfort han empleado seis años de su vida en escribir esta «novela de novelas», como a ellos les gusta definirla. Una novela poblada por más de ciento cincuenta personajes que entrecruzan sus vidas un día de marzo de 2002 en los alrededores de una plaza imaginaria de un Madrid inventado, pero que también podría existir con el nombre de Barcelona, Marsella, Dublín o Bolonia. Esta pareja de escritores han creado un microcosmos donde la noción del tiempo y del espacio desaparece para que cobren vida personajes entrañables que también podrían haber salido de la pluma de Miguel de Cervantes o Jaques Prévert. Las lecturas de Homero, Alfonso X el Sabio, Georges Perec, Góngora, John Dos Passos y Gabriel García Márquez, les han servido de bagaje para imaginar y escribir esta novela que rompe la barrera artificial entre la literatura culta y la literatura popular, para deleitar a todos los lectores, incluyendo especialmente a los que secretamente amamos a Amélie Poulain.

José Miguel Desuárez

nació en 1975. A los veinticuatro años publicó su primera novela, *La habitación del Norte*.

Mercedes Marcos Monfort

nació en 1967 y se licenció en Filosofía y Letras por la Universidad Autónoma de Barcelona.

Andaluces ambos, viven y trabajan en Sevilla



FUNDALUCE

Fundación Lucha Contra la Ceguera

C/ Montera, 24 - 4 - J. 28013 - Madrid - Tel/Fax: 915 320 707

E-mail: fundaluce@retinosis.org

www.fundaluce.org



F.A.A.R.P.E.E.

Federación de Asociaciones de Afectados

por Retinosis Pigmentaria del estado Español

C/ Montera, 24 - 4 - J. 28013 - Madrid - Tel/Fax: 915 320 707

E-mail: faarpee@retinosis.org

Presidente: José María Casado Aguilera



Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)

C/ Resolana, 30 (Edif. ONCE) 41009 Sevilla

Tel.: 954 901 616 - Ext. 351 Fax: 954 900 332

Fax: 954 370 042 de Lunes a Miércoles de 18 a 21h

E-mail: andalucia@retinosis.org

Presidente: Audifacio Reyes Fálder



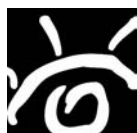
Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)

Pº de Echegaray y Caballero, 76 (Edif. ONCE) 50003 Zaragoza

Tel.: 976 282 477 - Ext. 210

E-mail: mtmelero@able.es

Presidente: Pilar Marquina Martínez



Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)

Hospital Central de Asturias, C/ Julián Clavería, s/n 33006 Oviedo - Asturias

Tel./fax: 985 106 100 - Ext. 36508

E-mail: asturias@retinosis.org

Presidente: Andrés Mayor Lorenzo



Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria

Av. Primero de Mayo, 10 (Edif. ONCE) 35002 Las Palmas de Gran Canaria

Tel.: 928 431 411 - Fax: 928 364 918

E-mail: rpcanarias@hotmail.com

web: <http://es.geocities.com/retinosiscc/>

Presidente: Germán López Fuentes



Asociación Cántabra de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.A.R.P.)

Mies de Millajo 1. 39002 Santander - Cantabria

Tel. - Fax: 942 320 233

E-mail: Retinacantabria@ono.com

Presidente: Inocencio González Demetrio



Asociación de Castilla - La Mancha

C/ Bajada de San Juan, 1 (Edif. ONCE) 02001 Albacete

Tel.: 967221540- Fax: 967 523 862

E-mail: lamancha@retinosis.org

Presidente: Antonio Gómez Ibáñez



Retina International

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich (Suiza)

Tel. +41 (0)44 444 10 77 Fax +41 (0)44 444 10 70

E-mail: cfasser@e-link.ch Web: www.retina-international.org

Presidenta Christina Fasser

A.C.L.A.R.P.



Asociación Castellano Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.L.A.R.P.)

C/ Dos de Mayo, 16 (Edif... ONCE) 47004 Valladolid

Tel.: 983 394 088 - Ext. 3125 Fax: 983 305 726

E-mail: rpasociacion@msn.com

Presidente: Félix Román Barcenilla



Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de Catalunya (A.A.R.P.C.)

C/ Calabria, 66 - Desp. 5 (Edif. ONCE) 08015 Barcelona

Tel.: 933 259 200 - Ext. 268 Fax: 934 249 144

E-mail: aarpc88@virtualsd.net www.retinosiscat.org

Presidente: Jordi Pala Vendrell



Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (A.E.R.P.)

C/ Bullones, 6 06360 Fuente del Maestre - Badajoz

Tel.: 924 531 084

E-mail: extremadura@retinosis.org

Presidenta: Purificación Zambrano Gómez



Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.G.A.R.P.)

C.M.A. "Domingo García Sabell" Pl. Esteban Lareo, bloque 17 - sótano, 2ª fase

Polígono de Elviña - 15008 A Coruña

Tel.: 981 240 875

E-mail: galicia@retinosis.org

www.agarp.org

Presidente: Rocio Barral



Asociación de Murcia

C/ Juan Fernández, 28 - 8º A 30204 Cartagena - Murcia

Tel.: 868 092 473

E-mail: abr@ono.com

Presidente: Luis Berrocal Balanza



Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra (A.R.P.N.)

Luis Morondo 10 Oficina 1-A. 31006 Pamplona - Navarra

Tel.: 948 203 322 - Fax: 948 206 312

E-mail: navarra@retinosis.org web: http://navarra.retinosis.org

Presidente: José Mª Casado Aguilera



Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana (A.A.R.P.C.V.)

Av. Barón de Cárcer, 48 - 7º - J 46001 Valencia

Tel. - Fax: 963 511 735

web: http://retinacv.com E-mail: valenciarp@terra.es

Presidente: Almudena Amaya Rubio



Cómo me gustaría leerle un cuento

Quiero jugar con mis nietos, ver la televisión, salir de compras y recuperar mi vida, tal como era.

La Degeneración Macular limita mi capacidad y me impide realizar las actividades cotidianas.

Si mi mente y mis ganas de vivir siguen siendo las mismas, ¿por qué aceptar limitaciones?

**CUANDO LA CIRUGÍA NO PUEDE HACER NADA MÁS POR SUS OJOS,
AÚN ES POSIBLE UNA VIDA VISUALMENTE ACTIVA.**

No se conforme con su Baja Visión.
Podemos ayudarle.



913 992 256

Ponzano, 25 - 28003 Madrid

www.baja-vision.org