

## **SUMARIO:**

1. EL LAZARILLO LLEGA HASTA LAS URNAS.
2. LEER ESCUCHANDO.
3. TERAPIA GENÉTICA PARA VER.
4. NUEVOS INDICIOS SOBRE LAS CAUSAS DE LA CEGUERA.
5. TERAPIA GÉNICA EXPERIMENTAL REVIERTE CEGUERA CONGÉNITA.
6. GRABADOR DIGITAL DE VOZ Y REPRODUCTOR DE MP3 TOTALMENTE ACCESIBLE.
7. NUEVA TECNOLOGÍA PARA CIEGOS: UNA VIDA MÁS INDEPENDIENTE.
8. RIESGOS DE LOS RAYOS ULTRAVIOLETA PARA LA VISIÓN.
9. CÉLULAS MADRE EMBRIONARIAS PODRÍAN REPARAR LAS RETINAS DAÑADAS.
10. UN PASO MÁS HACIA LA VISIÓN ARTIFICIAL.
11. IBM FACILITARÁ EL ACCESO A ARCHIVOS MULTIMEDIA.
12. BRAILLE VIVO.
13. LEER CON LAS YEMAS DE LOS DEDOS.
14. TEST GENÉTICO PARA DIAGNOSTICAR ENFERMEDADES RETINIANAS.
15. CICLISTAS CIEGOS RECORREN VARIOS PAÍSES EUROPEOS EN TÁNDEM.
16. DISPOSITIVO DE VOZ EN MÓVILES PARA USUARIOS CIEGOS.
17. ADAPTACIÓN AL CINE DE 'ENSAYO SOBRE LA CEGUERA' DE SARAMAGO.
18. IDENTIFICADO UN GEN IMPLICADO EN UNA FORMA DE CEGUERA INFANTIL.
19. COCINAR CON TACTO.
20. BANCA PARA DISCAPACITADOS, HOY.
21. FOTOGRAFÍAS DE 140 ADOLESCENTES CIEGOS NORTEAMERICANOS.

**COORDINACIÓN: Leire de Anzola**

# 1.- EL LAZARILLO GUIARÁ HASTA LAS URNAS

EUROPA PRESS - Madrid - 28/06/2007

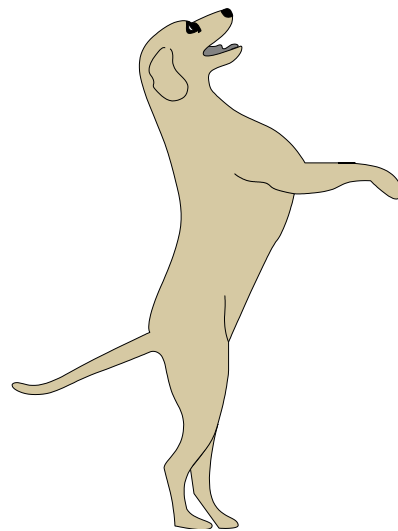
El Congreso aprueba la reforma de la ley electoral para que los ciegos puedan votar en las próximas elecciones

La limitación de los invidentes va más allá de la vista; un ejemplo de ello es que, 30 años después de que se celebraran las primeras elecciones democráticas en España, los ciegos no pueden votar. El Congreso va a aprobar la modificación de la Ley Electoral para permitir a las personas ciegas a ejercer su derecho a sufragio, mediante la utilización del sistema braille en los sobres, lo que se aplicará previsiblemente en las próximas elecciones generales.

El nuevo sistema estará basado en el modelo sueco, garantiza el anonimato de la persona invidente. En el sobre en braille se identifica el partido político y una papeleta ordinaria en su interior, para garantizar la confidencialidad.

Para ejercer este derecho, la persona invidente deberá dirigirse a su junta electoral para

que ponga este sistema a disposición de su colegio. Una vez hecha la petición, la Administración habilitará un sobre en braille por cada candidatura que, a su vez, contendrá en su interior otro sobre ordinario con la papeleta correspondiente. De esta manera, los sobres introducidos en las urnas serán completamente iguales y por tanto, no se podrá distinguir la papeleta introducida por la persona invidente.



En el caso del Senado, el procedimiento es más complejo, principalmente en las circunscripciones más grandes, por

el número de candidaturas. No obstante, fuentes del Gobierno aseguran que el Ejecutivo está considerando un sistema de plantillas identificables por las personas invidentes (les faltará el ángulo superior derecho) que se colocarán sobre la papeleta, con el fin de que pueda marcar la candidatura elegida.

CiU ya anunció su apoyo a esta reforma tras negociarla con el Ejecutivo, y estableciendo un plazo máximo de seis meses para su desarrollo. Los nacionalistas condicionaban su apoyo a la aceptación de estos criterios.

#### Voto desde el extranjero

No es la única reforma de la Ley Electoral que se va a aprobar en la Cámara Baja; las personas que se encuentren en el extranjero temporalmente, entre la convocatoria de un proceso electoral y su celebración podrá ejercer su derecho al voto.

Esta modificación está dirigida concretamente a los estudiantes universitarios que cursan becas Erasmus, así como al personal embarcado en buques de la armada, la marina mercante, la flota pesquera así como el personal de las fuerzas armadas españolas.

Además, se aprobará una tercera reforma, con el fin de publicitar la relación definitiva de secciones, mesas y locales electorales a través de Internet, en vez de anuncios institucionales insertados en prensa, que en las últimas elecciones supuso un coste de unos dos millones de euros.



## 2.- LEER ESCUCHANDO

Tradicionalmente entendemos la lectura como el proceso mediante el cual adquirimos los contenidos de un texto impreso (ya sea el papel o la pantalla la plataforma de la impresión). Sin embargo, hay otras formas de leer que no están limitadas al sentido de la vista del individuo que lee ni a la palabra escrita que va a ser leída.

Los audiolibros proporcionan, desde mucho antes de la masificación de Internet, una forma alterna de lectura que sirve de ayuda, principalmente, a las personas con problemas de la visión, aunque también tiene otros usos entre estudiantes, profesionales o lectores llanos. Es este el sector al que está dirigido el sitio Leer Escuchando.com una iniciativa del ingeniero mexicano Lamberto Álvarez.

Leer Escuchando alberga audiolibros y audiocuentos en formato mp3 que pueden ser descargados totalmente gratis. No todo tipo de libros: el sitio sólo

ofrece títulos que ya se encuentran bajo dominio público y pueden ser compartidos libremente. Cada día uno o más títulos son agregados, ya sea por Álvarez y su equipo o por visitantes que realicen este trabajo.

Actualmente el sitio ofrece audiolibros, audiocuentos y audiocuentos para niños, y ya ha anunciado la próxima apertura de secciones dedicadas a la poesía y obras de autores inéditos. Hasta ahora es posible leer allí obras de Lewis Carroll, Antoine de Saint Exupéry, Arthur Conan Doyle, Charles Dickens, Edgar Allan Poe, Mark Twain, Julio Verne u Oscar Wilde; de latinoamericanos como Juan José Arreola, Rubén Darío, Ricardo Palma u Horacio Quiroga; grandes clásicos de todos los tiempos como La metamorfosis, de Kafka; Martín Fierro, de José Hernández; El lazarillo de Tormes, Las mil y una noches y hasta el Quijote.

Además el sitio ofrece toda la información necesaria para los entusiastas que deseen crear sus propios audiolibros: datos técnicos e instrucciones sobre el software y equipos a utilizar, y un formato estándar para organizar la información que debe escuchar el usuario al descargar su audiolibro, además de indicaciones para subir el audiolibro una vez terminado. Se sugiere grabar varios archivos pequeños cuando se trata de una obra de dilatada extensión.

La razón por la que Leer Escuchando no publica versiones sonoras de cualquier libro es para evitarse problemas legales con obras que se encuentran bajo derechos de autor. Álvarez explica al respecto: "Durante los primeros dos meses de esta página se creyó suficiente tomar obras de autores que hubiesen muerto hacía ya 75 años, pues encontramos que algunas leyes consideran que pasado este tiempo, los derechos sobre obras dejan de ser válidos. Lamentablemente (para nuestro caso, al menos), luego descubrimos que el autor original no es el único que tiene derechos sobre una obra. El traductor (o responsable de traducción) puede tener

derechos sobre esa traducción, y los mismos durarían 75 años después de la muerte del mismo".

Es por ello que, al considerar la publicación de audiolibros basados en obras escritas originalmente en un idioma distinto al español, el sitio analiza si las mismas son reconocidas como de dominio público por alguna institución importante, y reconoce a Wikisource (<http://es.wikisource.org>) como una de ellas. En dos palabras, cualquier obra que haya sido publicada en Wikisource puede ser convertida a formato de audio y publicada posteriormente en Leer Escuchando.

Una nota curiosa: la aparición, en el diario argentino Clarín (<http://www.clarin.com>), de una reseña sobre Leer Escuchando, ocasionó un flujo tan grande de visitantes que el sitio tuvo que cerrar el acceso durante un par de días. Una situación incómoda para Álvarez y su equipo, pero que sin duda llama la atención sobre la avidez que en relación a herramientas como esta existe en el ámbito hispanoparlante.

### 3.- TERAPIA GENÉTICA PARA VER

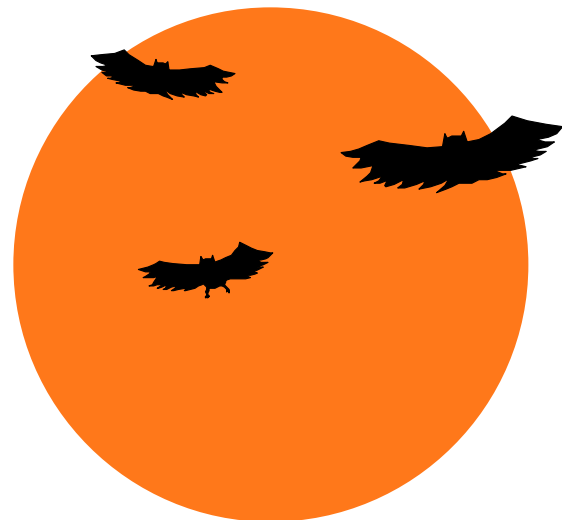
Un equipo médico del Hospital Oftalmológico de Moorfields, Gran Bretaña, realizó por primera vez una operación tendiente a corregir un desorden visual utilizando terapia genética.

La intervención quirúrgica fue practicada a Robert Johnson, un británico nacido con un defecto que impide el funcionamiento de las células en la capa de la retina ubicada en la parte posterior del ojo.

Normalmente, la función de estas células es detectar la luz, pero en el caso de Johnson, están estropeadas debido a un gen defectuoso (llamado RPE65) y, por lo tanto, no puede ver.

Durante la operación, el paciente fue inyectado con copias de este gen en sólo uno de sus ojos por el momento. Según dice, puede ya distinguir con ese ojo

ciertos contornos durante el día, aunque todavía casi nada con luz artificial.



Los científicos que trabajaron en el proyecto, dicen que se debe esperar varios meses para realmente determinar si la terapia da resultados. Al mismo tiempo expresan su confianza de que pueda ser usada en el futuro para tratar una amplia gama de desórdenes hereditarios.

## Años e incertidumbres

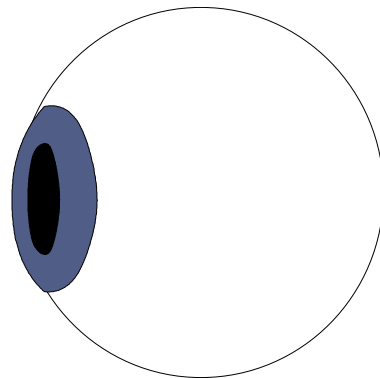
La técnica ha sido probada con éxito en el laboratorio y en ensayos con animales, pero Johnson es uno de los 12 jóvenes pacientes seleccionados para descubrir si tales éxitos se pueden transferir a los seres humanos.

El jefe del equipo de investigadores, Prof. Robin Ali, del Instituto de Oftalmología del University College de Londres, ha dedicado los últimos 15 años de su carrera a desarrollar la técnica.

A pesar de esto, todavía no está seguro de lo que ocurrirá con Johnson, al igual que su colega James Bainbridge, quien tuvo a su cargo la delicada cirugía que exigió un grado de precisión casi absoluta para atravesar el ojo con una aguja e inyectar copias genéticas muy cerca de la raíz del nervio óptico.

Otro integrante del equipo, el profesor Andrew George, experto en inmunología molecular del Imperial College de Londres, expresó que una vez que esta "terapia genética avance en los tratamientos oftalmológicos, "los científicos podremos trasladarnos a órganos más complejos".

"El ojo es bueno para terapia genética porque es un órgano simple y entonces resulta muy fácil seguir su evolución", explicó.



## 4.- NUEVOS INDICIOS SOBRE LAS CAUSAS DE LA CEGUERA

05-07-2007

Ayudar a las personas ciegas a ver es el motivo que impulsa a los investigadores que participan en el proyecto EVI-GENORET («European Vision Institute - Functional Genomics of the Retina in Health and Disease» o Instituto Europeo de la Visión - Genómica funcional de la retina en la salud y la enfermedad), financiado por la UE.

En Europa más de 15 millones de personas tienen discapacidades visuales y 2,7 millones padecen ceguera total. La causa más común de la ceguera es la degeneración macular asociada a la edad (DMAE), de la que hay registrados 12,5 millones de casos. Aparte hay muchos miles de personas afectadas por formas de ceguera hereditarias menos frecuentes.

El objetivo fundamental de este proyecto es comprender las causas genéticas de la ceguera. Como su nombre sugiere, este

proyecto se centra concretamente en los genes de la retina, la estructura que contiene las células fotorreceptoras que son responsables de convertir la luz en impulsos nerviosos.

EVI-GENORET apareció en diversos medios de comunicación hace dos meses con motivo del anuncio, por parte de uno de los socios del proyecto, el profesor Robin Ali, del Instituto de Oftalmología del Reino Unido, del comienzo del primer ensayo clínico del mundo en tratar una forma rara de ceguera hereditaria con terapia génica.

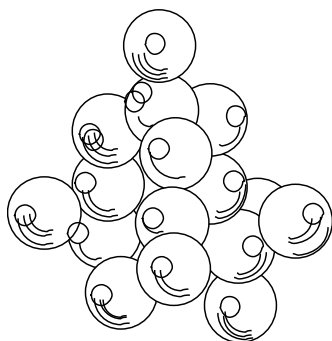




Este tipo de ceguera, llamado enfermedad de Leber (amaurosis retiniana congénita), es causado por una mutación del gen que controla la producción de una enzima necesaria para que el ojo pueda capturar la luz correctamente.

El tratamiento nuevo consiste en inyectar genes sanos en la retina para que produzcan dicha enzima correctamente.

Ensayos en perros lograron resultados satisfactorios y, desde entonces, se ha tratado de este modo a dos pacientes humanos. En total, el profesor Ali y su equipo se proponen probar el tratamiento nuevo en doce pacientes. Por el momento no ha habido complicaciones y el equipo que administra el ensayo confía en poder presentar los primeros resultados dentro de un año. El profesor Ali se muestra confiado con respecto al papel que puede desempeñar en el futuro la terapia génica para tratar la ceguera.



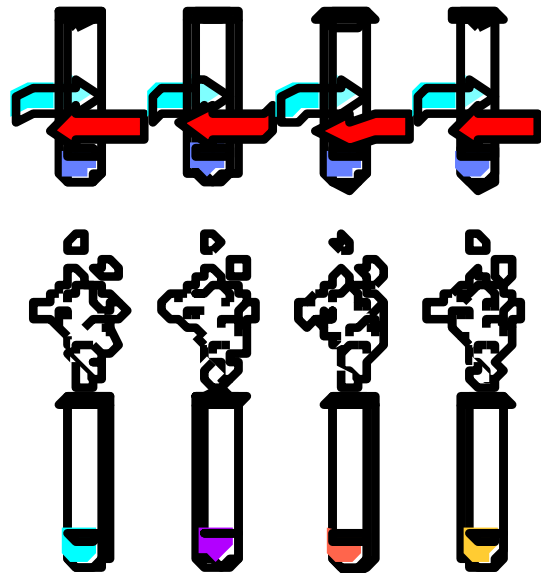
«Preveo que dentro de cinco años la terapia génica se habrá convertido en un tratamiento eficaz preferente para una serie de trastornos retinianos hereditarios», aseguró.

Otro logro importante de este proyecto es la creación de la base de datos EVI-GENORET. «Aunque no parezca gran cosa, es fundamental para la buena marcha del proyecto», señaló su coordinador, el profesor José-Alain Sahel, del Instituto Nacional de Salud e Investigación Médica (Inserm) de Francia.

Esta base de datos reúne, de manera estandarizada, toda la información de diversas clases recabada por los socios del proyecto, información sobre muestras, animales, células, imágenes y otros datos. En el futuro, los socios esperan ampliar la base de datos de manera que abarque otros países de todo el mundo.

Los socios del proyecto han logrado identificar, además del gen de la enfermedad de Leber, varios otros genes que permiten el funcionamiento correcto de la retina. Tienen un interés especial en averiguar los factores que causan la DMAE.

Una singularidad del proyecto es la estrecha implicación de los pacientes en los trabajos. Uno de los socios del proyecto es Retina International, organización que aglutina a diversas entidades y que promueve la investigación de las enfermedades retinianas degenerativas y ofrece apoyo a personas que las padecen.



Los socios de Retina International dedican cada año treinta millones de euros a investigación, según informó Christina Fasser, representante de esta organización, a CORDIS Noticias.

La Sra. Fasser padece retinosis pigmentaria, enfermedad genética por la que la visión se deteriora progresivamente con el paso de los años. Actualmente es completamente ciega y, en su caso, la motivación para participar en proyectos de investigación como EVI-GENORET es bien simple. «Nos da esperanza», afirmó.

EVI-GENORET reúne a más de veinticuatro organizaciones, entre ellas instituciones académicas, empresas, una empresa gestora y un grupo de pacientes. Este proyecto, de cuatro años de duración, ha recibido fondos por diez millones de euros por medio del área temática «Ciencias de la vida, genómica y biotecnología para la salud» del Sexto Programa Marco.

Para obtener más información, visite:  
<http://www.evi-genoret.org>

## 5.-TERAPIA GÉNICA EXPERIMENTAL REVIERTE CEGUERA CONGÉNITA

Una terapia génica para restaurar la funcionalidad de la retina puede activar también el centro visual del cerebro en animales ciegos de nacimiento, divulga la revista médica PLoS Medicine.

Investigadores de la Universidad de Pennsylvania, revela la publicación, mostraron como un tratamiento con el gen RPE65, que expresa una molécula esencial en el ciclo visual de la retina, puede mejorar la respuesta fisiológica de la retina, nervios ópticos, y corteza visual cerebral en perros que nacieron ciegos.

"La teoría aceptada es que la ceguera de nacimiento altera permanentemente las estructuras y funciones cerebrales, dejándolo sin capacidad para procesar información visual incluso si la capacidad de visión se restaura", explicaron los científicos.

Ahora nuestra investigación desafía ese punto de vista tradicional, escribió el

profesor Geoffrey K. Aguirre, de la Escuela de Medicina de ese centro de estudios.

El equipo de Aguirre empleó imágenes funcionales de Resonancia Magnética Nuclear para medir la actividad cerebral en perros ciegos de nacimiento a causa de una mutación en el gen RPE65 expuestos a estímulos visuales.

La recuperación cortical constatada, hallaron los investigadores, se instaló durante el primer mes de tratamiento y persistió por hasta 2,5 años después.

La mutación del RPE65 causa en los seres humanos un tipo de ceguera llamada amaurosis congénita de Leber (LCA).

Tras estos resultados, el profesor Samuel G. Jacobson, del Instituto Oftalmológico Scheie, se apresta a iniciar estudios clínicos en humanos, los cuales, de resultar exitosos, darían pie para aplicar la primera terapia génica sobre la retina humana.

## 6.- GRABADOR DIGITAL DE VOZ Y REPRODUCTOR DE MP3 TOTALMENTE ACCESIBLE

UTLAI PUNTO DOC

Pedro Zurita

(texto revisado por el autor el día 13/06/2007)

Un ingeniero ingenioso suizo, Stephan Knecht, ha desarrollado un sistema de grabación y reproducción de sonido totalmente accesible para personas ciegas. El aparato, el Milestone, ya va por su segunda versión. Primero, salió al mercado el 310, que sólo sirve para grabar y ordenar mensajes de voz, y en septiembre de 2005, se comenzó a comercializar el 311, que incluía algunas ventajas notorias en relación con el primer dispositivo: los mensajes se pueden almacenar en cinco carpetas etiquetables con voz; aparte de la memoria interna, en la que se pueden grabar hasta dos horas, el 311 admite tarjetas SD, que van desde 256 Mb hasta 8 GB, y reproduce ficheros MP3 y libros DAISY, grabados en el ordenador y transmitidos directamente a una tarjeta SD puesta en el aparato o a un lector-grabador de SDs mediante un cable USB.



En el Milestone 311, las carpetas en MP3, cuyo número total está sólo limitado por el Microsoft Windows y el tamaño de la tarjeta SD que se emplee, pueden llevar todas una etiqueta verbal decidida por el usuario y cambiable en cualquier momento muy fácilmente.

El Milestone 311 posee una calidad de grabación muy alta. Cuando se efectúan grabaciones breves, es preciso mantener pulsada la tecla de grabación, pero también hay una combinación de teclas para llevar a cabo grabaciones largas sin tener que mantener el dedo sobre ella. pueden efectuarse registros sonoros por cable desde fuentes externas. El aparato es de pequeñas dimensiones y de peso muy reducido, pero lleva incorporado un altavocito de calidad, muy útil para la escucha de mensajes o incluso de libros DAISY en ambientes silenciosos. Los ficheros en MP3, en cuyo formato se codifican también las grabaciones efectuadas por el aparato en su memoria interna o en una tarjeta SD, son audibles a través de auriculares, en estéreo en el caso de los MP3 de música.

Desde mayo de 2006, el Milestone 311 está dotado de una aplicación para reproducir libros DAISY, con casi todas las ventajas de navegación de este software desarrollado específicamente para la lectura de personas ciegas.

El aparato tiene forma de tarjeta de crédito, y su espesor es de 14 milímetros. Posee pocas teclas, botones y conectores, y todos ellos son muy fácilmente identificables al tacto. la batería de litio incorporada que lleva dura unas 15 horas en grabación y reproducción, pero se vende con un cargador pequeño que puede conectarse a la red cuando uno quiera, pues ese tipo de baterías no tiene el efecto memoria de las de níquel cadmio o hidruro de níquel. Cuando el Milestone 311 está conectado al ordenador mediante el cable USB, la batería también se carga.

Soy muy consciente de que todos deseamos utilizar los productos del mercado general y yo siempre he aportado mi granito de arena en pro de la práctica de un auténtico diseño para todos. Sé también que hay personas que desarrollan estrategias para utilizar con provecho dispositivos desarrollados no teniendo in mente a usuarios que no vean el contenido del visor correspondiente u otras que están dispuestas a renunciar a acceder a ciertas funciones para así poder adquirir productos relativamente baratos.

No obstante, es indudable que a veces se desarrollan productos específicos que dan en la diana y se convierten en verdaderos éxitos de utilización entre las personas con discapacidad visual de todo el mundo. Un ejemplo muy elocuente en este sentido fue el Braille Hablado. A mí me gustó mucho el Milestone 310, y por eso cuando supe que iban a sacar una versión, la 311, con indudables mejoras, hice todo lo posible para adquirirlo en los primeros días de su comercialización. Su software va ya por la versión 3.1, y estoy seguro de que en el futuro veremos el m312 con innovaciones interesantes.

En estos días la firma Bones ha sacado un pequeño dispositivo que se coloca en la ranura de las tarjetas SD con el cual es posible identificar por radiofrecuencia plaquitas identificadoras pegadas a ciertos objetos. En Suiza, se utiliza el Milestone 311 para acceder a informaciones habladas en determinados entornos físicos.

En cualquier caso, uno no puede caer en llevar siempre encima del hombro un trozo de tela para hacerse un traje cuando salga la última moda. Para llegar a ciertos productos, hay que pasar por estadios intermedios.

En estos días, el CIDAT de la ONCE lo está poniendo finalmente a la venta al precio aproximado de 310 euros. Existen versiones del Milestone 311 que dan los mensajes en diversos idiomas. Aquí se distribuirá, naturalmente, la versión que habla en español.

La casa suiza productora y comercializadora del aparato tiene la siguiente página Web: [www.bones.ch](http://www.bones.ch)

## 7.- NUEVA TECNOLOGÍA PARA CIEGOS: UNA VIDA MÁS INDEPENDIENTE

EFE

Científicos de la Universidad del Estado de Arizona (ASU) trabajan en nuevas tecnologías que permitan a las personas que no pueden ver la oportunidad de sentir la forma y la textura de objetos sin la necesidad de tocarlos.

El laboratorio del Center for Cognitive Ubiquitous Computing, conocido por sus siglas en inglés como CUBIC, trabaja en varios proyectos que buscan simplificar y facilitar la vida de personas que han perdido la visión o que son ciegos de nacimiento.

Uno de estos proyectos es el desarrollo de un par de guantes que en cuestión de segundos pueden recrear un objeto virtual, lo que permite a una persona ciega sentir el objeto sin necesidad de verlo o tocarlo.

"Estamos hablando de una realidad virtual en tus manos", dijo John Black, investigador del proyecto de investigación ICARE, que tiene como objetivo utilizar las computadoras para desarrollar aparatos que permitan a los ciegos llevar a cabo actividades de la vida

diaria, sin necesidad de depender de otras personas.

Los guantes, que tienen el nombre en inglés de "haptic interface", podrían permitir a una persona ciega "sentir" un objeto en un museo, sin necesidad de tocarlo. Los guantes envían señales al tacto de la persona con lo que puede reconocer la figura y su textura.

Otro de los proyectos es el diseño de un aparato portátil que toma una fotografía de un documento como una carta o la página de un libro y lo envía a la computadora, donde un programa lee en voz alta su contenido.

"Es muy fácil de usar, mucho más que un aparato que hace una fotocopia", explicó Terri Hedpheth, quien es ciega y el pasado mes de febrero obtuvo un doctorado en Educación Superior en ASU.

Este tipo de tecnología puede ser utilizada por estudiantes o personas que sólo hablan español, ya que actualmente hay programas que leen en este idioma.

Hedpheth indicó que todos los aparatos y proyectos son desarrollados de acuerdo con las sugerencias de los invidentes, sobre la base de los problemas y dificultades que enfrentan en la vida diaria.

"Lo único que nos piden es que no los hagamos ver como 'monstruos' con aparatos colgando por todos lados", dijo Black.

Con este propósito, el centro trabaja en unos lentes similares a unos Oakleys o Ray-Ban que en el centro tienen una diminuta cámara que capta la cara de la persona más cercana y de inmediato la envía a un banco de imágenes en una computadora, que al reconocer las facciones del individuo, de inmediato lo identifica.

"Mucha gente que no puede ver se queja de que le es difícil entablar una conversación, porque al entrar a un lugar no saben quien se encuentra ahí, si no les hablan a ellos primero", comentó el investigador.

Los lentes trabajan según un programa de identificación de caras, similar al que actualmente se utilizan por motivos de seguridad en aeropuertos internacionales.

"Quizás la dificultad mayor que tenemos es la luz, ya que dependiendo del lugar o de la posición de la persona, la luz puede ocultar parte del rostro", señaló Black.

Otro proyecto que podría facilitar la vida de las personas que no pueden ver es el uso de señales de frecuencia de radio para poder identificar objetos y artículos en tiendas y supermercados.

La información de cada objeto se encontraría en los códigos de barra que actualmente ya se colocan para su venta.

Con un aparato similar a una calculadora, la persona podría entrar a una tienda y señalar lo que busca, por ejemplo, una lata de tomate, la máquina le indicaría primero en que lugar de la tienda se encuentra, seguido por las diferentes marcas y tipos.

El desarrollo y el uso de esta nueva tecnología podría beneficiar a personas ciegas en todas partes del mundo, donde a veces las personas con incapacidades no cuentan con los recursos para poder tener una vida normal.



## 8.- RIESGOS DE LOS RAYOS ULTRAVIOLETA PARA LA VISIÓN

Jano Online  
30/05/2007

Según los expertos de Prevent Blindness America, una encuesta reciente ha revelado que apenas el 9% de los encuestados sabía que la exposición prolongada al sol puede perjudicar la visión y apenas el 16% dijo que usaba gafas de sol cuando estaba al aire libre por períodos prolongados.

"La mayoría de nosotros ni soñaría en quedarse al sol sin ponerse protector solar. Pero debemos recordar que hay usar lentes que bloqueen los rayos ultravioleta (UV) y un sombrero con alas para proteger también los ojos", recomendó en una declaración Daniel G. Garrett, vicepresidente principal de Prevent Blindness America.

El daño de los rayos UV a los ojos se acumula y los efectos

perjudiciales podrían no ser evidentes durante años. La exposición prolongada a estos rayos se ha relacionado con diversos problemas oculares, como

cataratas, degeneración macular relacionada con el envejecimiento, pterigium y fotoqueratitis.

Como parte del mes de concienciación sobre los UV en mayo, Prevent Blindness America está lanzando un nuevo sitio web para educar a la gente acerca de lo que pueden hacer para proteger los ojos. En el sitio hay varias secciones, desde información sobre factores de riesgo hasta consejos para comprar anteojos para el sol.

Las gafas para el sol no necesitan ser costosas para ser efectivas, es decir, si bloquean entre el 99% y el 100 por ciento de la radiación UV-A y UV-B.

## 9.- CÉLULAS MADRE EMBRIONARIAS PODRÍAN REPARAR LAS RETINAS DAÑADAS

Jano Online  
10/05/2007

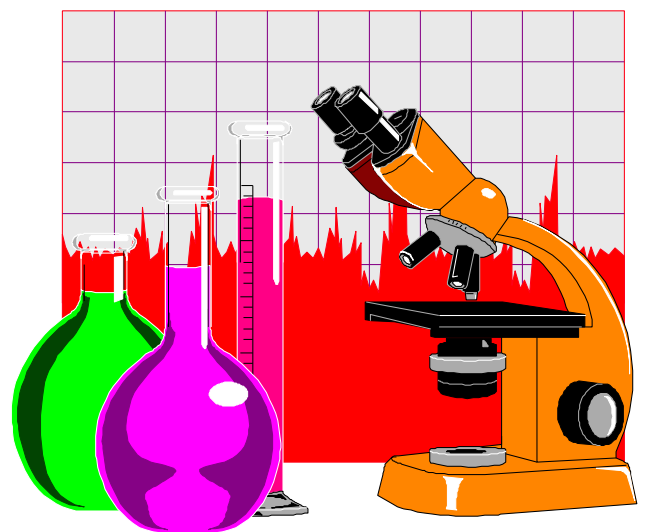
Células madre obtenidas de embriones humanos pueden tratar enfermedades de los ojos, el corazón y las arterias de ratones y ratas y aparentemente iniciar reparaciones, según ha comunicado Advanced Cell Technology (ACT). La compañía anuncia haber descubierto una manera directa de obtener células precursoras de vasos sanguíneos de las células madre y que planea probar el método en seres humanos.

"Descubrimos cómo producir literalmente miles de millones de los llamados hemangioblastos, la célula del embrión que da nacimiento a todo nuestro sistema circulatorio e inmunológico, al igual que a los vasos sanguíneos de nuestro cuerpo", señala el Dr. Robert Lanza, vicepresidente de investigación y desarrollo científico de ACT.

"También hicimos pruebas con estas células por primera vez en animales, y resulta que tienen

un potencial reparador increíble", agregó.

En un artículo en la revista "Nature Methods", el equipo del Dr. Lanza afirma que ha encontrado una manera de criar y diferenciar células madre embrionarias sin usar el cultivo.



Los científicos dirigieron las células madre para convertirlas en lo que creen que son hemangioblastos, células precursoras de vasos sanguíneos, aunque otros equipos tendrán que reproducirlas para que este método pueda ser aceptado.

"Al inyectarlas en el torrente sanguíneo, se fueron al otro lado del cuerpo y repararon la vasculatura dañada dentro de las 24 a 48 horas siguientes", afirmó el Dr. Lanza.

"Por ejemplo, inyectamos las células en ratones con retinas dañadas debido a la diabetes u otros problemas del ojo. Las células (clasificadas como verdes) migraron al ojo enfermo y volvieron a poner en funcionamiento toda la vasculatura

dañada. Las células son realmente inteligentes y supieron que no tenían que intervenir en los ojos sanos", agregó.

Los investigadores sacrificaron el ratón para comprobar el progreso de las células, por lo que no se conocen todavía los efectos a largo plazo.



# 10.- UN PASO MÁS HACIA LA VISIÓN ARTIFICIAL

S. BASCO. MADRID.

La visión es el más útil y apreciado de los sentidos humanos. No es para menos, ya que los científicos calculan que más del 40 por ciento de toda la información que llega al cerebro lo hace a través del sistema visual.

La OMS estima que en el mundo hay más de 65 millones de ciegos, y que en los próximos quince años la cifra se puede duplicar.

Durante más de dos milenios de Medicina, la posibilidad de devolver la visión a los ciegos ha sido una utopía, pero los avances en Oftalmología, Genética, Ingeniería... sugieren desde hace décadas que hay luz al final del túnel en determinados tipos de ceguera.

La degeneración macular, la retinitis pigmentosa, el glaucoma o los traumas oculares son algunas

de las principales causas de la ceguera y se deben, todas ellas, a la inutilización del ojo, órgano de la visión, pero estas causas no anulan el resto del sistema visual - nervios, tálamo o corteza cerebral-. En relación a estos casos se investiga desde 1918 la posibilidad de generar mediante impulsos eléctricos externos en la corteza cerebral percepciones subjetivas de luz, denominadas fosfenos, que reemplacen las señales que el ojo transmite al cerebro. Con impulsos eléctricos, al fin y al cabo, trabaja el sistema nervioso.

Reproducir el «mapa visual»

Hasta ahora, dos son los campos abiertos en estas investigaciones: la implantación de electrodos en determinadas zonas de la retina, que reproducen la función neuronal de los conos y los bastones; e implantar electrodos en la corteza cerebral, concretamente, en la región

primaria del córtex, la V1, en la que se reproduce el «mapa visual» enviado por la retina. Ambas técnicas han logrado resultados prometedores, pero muy limitados en los dos casos.

Ahora, un equipo de investigadores del Departamento de Neurobiología de la Escuela de Medicina de Harvard, encabezados por John S. Pezaris y R. Clay Reid, ha abierto una tercera vía para atacar el problema. Han probado que la estimulación eléctrica del sistema visual puede facilitar mucho el diseño y la aplicación de elementos protésicos para solucionar o mitigar la ceguera si dichos estímulos se aplican, mediante electrodos, directamente al centro de proceso de datos de la visión, es decir, al tálamo, y más en concreto a su núcleo geniculado lateral dorsal (NGL), que es la región que recibe las señales de la retina, las procesa y, posteriormente, las remite a la región V1 del córtex cerebral, en la que se reciben y analizan los distintos mensajes de la visión -colores, tamaños, profundidad, movimientos...-.

La investigación, publicada en «PNAS», la revista de la Academia Nacional de Ciencias estadounidense, detalla cuatro

razones por las cuales es más eficaz la implantación de electrodos en el núcleo geniculado que en el córtex cerebral.

La primera es que el campo receptor de las neuronas del NGL es simple y similar al de la retina, pero la estimulación neuronal es más sencilla.

La segunda, porque presenta una mayor respuesta a las corrientes funcionales, en particular a las enviadas por los sistemas magnocelular y parvocelular de la retina. La tercera, es que una sencilla craneotomía permite, por medio de un tubo de diámetro muy pequeño, implantar los electrodos de forma que reproduzcan la mayor parte del campo visual, con especial atención a las neuronas que recogen la información enviada por la fovea, la parte de la retina que, en los primates, carece de bastones, pero presenta una gran cantidad de conos y es el punto de máxima agudeza visual. Cuarta y más importante razón: el acceso quirúrgico al NGL requiere de muy pocas innovaciones y es una técnica conocida, ya que el núcleo geniculado lateral dorsal es adyacente a las regiones cerebrales que se estimulan en la actualidad con electrodos como terapia contra enfermedades como el parkinson.

Los experimentos desarrollados por Pezaris y Reid se llevaron a cabo sobre dos macacos -macho y hembra- sanos, es decir, sin perturbaciones en su sentido de la visión. Les fueron implantados electrodos de tungsteno en diferentes localizaciones del NGL.

### Impulsos eléctricos

En el experimento se examinó el impulso eléctrico que llegaba al núcleo geniculado lateral dorsal cuando los monos veían sobre una pantalla de ordenador puntos luminosos - inmóviles, en movimiento, de mayor o menor intensidad...-.

La información fue recogida en una base de datos o «mapa visual». El siguiente paso en el experimento fue examinar los movimientos de los ojos de los macacos en respuesta a la estimulación eléctrica del tálamo.

Los investigadores comprobaron que los monos, durante la estimulación eléctrica, dirigían su mirada hacia los puntos de la pantalla correspondientes a la localización del electrodo en la región del cerebro estimulada, de acuerdo con el «mapa visual» elaborado anteriormente, con más de un 80 por ciento de aciertos. La «exactitud» del método fue comprobada en centenares de localizaciones, con diferentes intensidades y voltajes, con resultados «muy satisfactorios».

Este hecho prueba que el sistema visual del primate, similar al del ser humano, recibió, procesó y reaccionó al estímulo eléctrico como si de una señal visual se tratase.

Los investigadores concluyen en su trabajo que el núcleo geniculado lateral dorsal del tálamo (NGL) es el lugar más apropiado para conectar al cerebro un sistema protésico de visión artificial.

# 11.- IBM FACILITARÁ EL ACCESO A ARCHIVOS MULTIMEDIA

Laura Vallejo/ Madrid-14/03/2007

Imagen de un microchip de IBM  
La empresa informática IBM ha desarrollado un programa con el fin de facilitar el acceso a los contenidos multimedia de Internet a las personas ciegas y con discapacidad visual.

La herramienta es compatible con el navegador Internet Explorer y Mozilla Firefox y permitirá a estos usuarios acceder a archivos en formatos como Adobe Flash y Windows Media.

El software ha sido desarrollado por el laboratorio de investigación de IBM en Tokyo, y permitirá, mediante combinaciones de teclas, reproducir, rebobinar, controlar la velocidad de las repeticiones y regular el volumen de los archivos multimedia.

Con este programa se pretende solucionar el problema al que se enfrentan los internautas con discapacidad visual, cuando se encuentran una página web en la que para reproducir un archivo de audio o video es preciso pulsar con el puntero del ratón un botón

situado en la pantalla, y no existe una alternativa de teclado que permita realizar esa función.

Este software también permitirá leer la audiodescripción de los archivos de video, cuando estos la incluyan, y el internauta podrá elegir activarla, o bien escuchar tan solo el audio original del vídeo.

"Actualmente, los lectores de pantalla para personas ciegas no son plenamente compatibles con los archivos multimedia de Internet, y el audio de algunas páginas les causa interferencias, por ello hemos desarrollado esta solución, que será gratuita, para que estos usuarios no queden excluidos de las nuevas tecnologías", destaca Frances West, directora del Centro Mundial para la Accesibilidad de IBM.

El programa se presentará en la "Conferencia Tecnología y Personas con Discapacidad 2007", que organiza la Universidad Northridge de California en Los Angeles (Estados Unidos) la próxima semana

## 12.- BRAILLE VIVO

### LOS PUNTOS A PUNTO

Aunque mi memoria no sea mala, qué sería de mí sin mis artilugios de tecnología punta, punzón y regleta, para relacionarme con los montones de cachibaches de mi casa.

Etiquetas para botes en la cocina, para productos de limpieza, para discos o libros, para la ropa....

Pero empecemos por el principio. Esta vez con tecnología informática: ordenador y línea braille, me propongo hablar del braille, de lo que significa para mí y, ¡Cielos!, qué complicado es explicar las verdades del barquero. En la sociedad de la información, disponer de un sistema de lectoescritura es: básico elemental imprescindible ineludible irrenunciable...

Es algo tan evidente, que cuesta explicarlo por obvio.

Carecer de un código de lectoescritura es sencillamente, ser analfabeto, huérfano.

Bastante restricción es ya el hecho de no poder leer a voluntad todo lo que se publica, porque es imposible transcribirlo

todo, ya, ya sé que hay métodos alternativos de acceso a la información, que pueden paliar, incluso a veces bastante exitosamente este problema, pero la posibilidad de sustituir la vista por el oído, escuchar para recibir la información, es una solución funcionalmente válida, pero que consigue sólo parcialmente los efectos de la lectura.

Leer para mí significa pegarse al papel, adherir los dedos a esa página llena de puntitos y saborear a mi antojo, ritmo y velocidad, lo que allí está escrito, aquí me paro, esto lo releo y esto me lo salto.

Recibir ese olorcillo típico que nos informa de que tenemos en nuestras manos un 'incunable', un manuscrito que punto a punto pudo obtenerse incluso antes de que yo naciera, y que continúa ahí dispuesto, en nuestra biblioteca, con las marcas de aquella gran pauta de hierro, y voy al final del libro y allí están el autor de la transcripción y la fecha para confirmarlo. He llegado a sentir emoción alguna vez pensando en cuántas manos habrían paseado



por las páginas que mis dedos estaban rozando.

Aprendí el braille a los seis años, a los tres meses ya leía, y mis dedos han crecido en contacto con puntos y libros de forma que puedo leer con agilidad y rapidez, cuestión importante que no siempre puede alcanzarse cuando el acceso al braille se hace bastantes o muchos años después de la infancia. Uno tiene que adaptarse a las circunstancias con perspectiva realista y si la lectura se hace lenta para abordar grandes libros, habrá que optar por los sistemas de lectura grabada pero aún en tales casos el braille seguirá siendo necesario y útil. Elegir el bote de champú o jabón, la papeleta de voto, identificar una medicina, pulsar el botón correcto del ascensor...

¿Cómo dejar o recibir un recado de alguien con quien se convive? Cuando por la mañana descubro junto a mis zapatillas una hoja donde mi hija Nuria, utilizando mi Perkins, ha escrito que desea que la despierte constato que otra de las cualidades del braille es la de ser un sistema sencillo de manejar con los ojos para una persona que ve, y por tanto, fácil de compartir con las personas que nos rodean. Aún queda al fondo de algún armario de casa de mis padres, algunas de las cartas que recibí de mis amigos

universitarios. o las que mi padre me escribía los domingos por la tarde, que me acompañaban bajo la almohada, en el internado.

¿Y el placer de leer en la cama, saltándome la prohibición de mi educadora? Mucha geografía estudié en el colegio bajo las mantas en el silencio de la noche y a oscuras.

Ahora, que nadie me lo prohíbe, sigue siendo un placer irme a dormir con un libro, motivo de envidia para mi amiga Inés (7 años, lectora empedernida), su madre le apagaba la luz a una cierta hora así que decidió que yo era muy afortunada porque no podían hacerme eso.

Y la cantidad enorme de hojas utilizadas dibujando.... Aunque las posibilidades sean limitadas, con el braille se puede dibujar, tanto haciendo formas geométricas utilizando la rejilla y repitiendo estructuras de puntos, como a punzón alzado sobre toda la superficie de la pauta y con buen tino hacer casas, macetas, o letras en tinta. Y a propósito de letras, aprovechábamos para escribir de izquierda a derecha, invirtiendo los caracteres, o en tamaño reducido utilizando la regleta Ballu que suponía todo un reto para nuestro tacto.

Tengo la convicción de que el braille como sistema, es inmejorable. Cambiarán los medios de producción, los materiales, Pero difícilmente aparecerá un sistema diferente que lo supere. Careciendo de la vista, optar por aprovechar el tacto, y para tocar, aprovechar la yema de los dedos, lo percibo como las elecciones más acertadas.

Esto significa que los aspectos menos atractivos de nuestros libros, tamaño y peso, experimentarán pocas mejoras. Eso que mis amigos llaman mis ediciones de bolsillo, que paseo por metros y autobuses para aprovechar leyendo el tiempo de transporte, cambiará poco. Y lo que es peor, resulta prácticamente inviable disponer en casa de una buena biblioteca. También ahora debe optarse por la solución realista y hacerla con libros sonoros. Y mejor aún, con libros en soporte informático que puedan leerse con línea braille o imprimirse por capítulos.

Para las personas sordociegas, el braille es todavía mucho más que un sistema de lectoescritura. Es su medio de comunicación con los demás y por tanto, sólo este pequeño grupo de usuarios justificarían la existencia del braille, que si no existiera, habría que inventarlo para ellos.

También los músicos ciegos, necesitan del braille de manera muy especial. Si el manejo de partituras en braille plantea cierta complejidad, no quiero ni imaginar lo que sería una partitura leída a viva voz. Y lo mismo vale para las matemáticas, después de 5 años con ellas en la universidad, puedo afirmarlo rotundamente.

Y no valen pretextos fundados en estadísticas que indican que el número de usuarios de braille es bajo. Si no se incluye el braille en el diseño curricular de todo estudiante CIEGO, si apenas se transcribe literatura de interés, si no se pelea con las marcas comerciales para conseguir el etiquetado braille en todos los productos de uso habitual, alimentación, droguería, sólo los medicamentos están siendo etiquetados en braille a resultas de una directiva de la Comunidad Europea....

En definitiva, si no se le da la prioridad que debe tener, no sorprende que el número de usuarios sea bajo.

Dotar de un sistema de lectoescritura a todos los ciudadanos, ciegos o no, es sencillamente incuestionable: UN DERECHO FUNDAMENTAL.

**TODOS LOS CIEGOS DEBEN CONOCER EL BRAILLE**

## 13.- LEER CON LA YEMA DE LOS DEDOS

Sophie Makris, AFP/Julio 2007

Poder leer una etiqueta en un comercio o el programa de un concierto ha dejado de ser una fantasía para los ciegos gracias a un lector portátil inventado por un francés que es capaz de traducir el texto al braille de forma instantánea.

°Este aparato es casi del tamaño de un ratón de ordenador, pesa 120 gramos y cabe en la palma de una mano o en un bolsillo.

Raoul Parienti, el ingeniero francés que lo ha creado, estima que Top Braille podría aumentar la autonomía de los 42 millones de ciegos en el mundo y de las personas con problemas de visión.

"Cuando se desplaza el aparato sobre un texto, una microcámara numérica escanea cada una de las letras, transmite

las imágenes al procesador que controla una unidad braille situada bajo el índice del usuario", explica Parienti.

Las pequeñas partes puntiagudas de esta unidad bajan o suben para componer la traducción instantánea al braille de cada letra, tanto si está impresa en papel como en otro soporte, como latas de conservas o cajas de medicamentos.

Con la ayuda de un auricular también se puede escuchar el texto.

"La función sonora es un complemento, ya que si sólo se lee el texto es mucho más difícil de memorizarlo", estima el inventor.

"El paso por el braille sigue siendo indispensable, es la principal vía de acceso a la cultura para los ciegos. Todos los que han cursado estudios superiores lo han hecho gracias al braille", asegura, visiblemente engatusado por el nuevo aparato, Claude Garrandes, un ex profesor de economía que quedó ciego cuando era adolescente.

La función sonora puede incluso facilitar el aprendizaje del braille y la memorización de los textos leídos, que a su vez pueden ser cargados en un ordenador mediante un lector USB.

De todos los inventos de su autor, muy prolífico, Top Braille ha sido el más complejo.

Necesitó diez años en los que ha tenido que sortear muchos obstáculos. "Había que desarrollar un software de traducción de letra por letra y no de palabra por palabra, como existe actualmente. Era necesario que todos los signos fuesen reconocibles.

Se necesitaba un procesador muy potente, que no consumiera demasiado, para garantizar una buena autonomía", explicó Parienti.

Para coronar su invención, el creador integró un software de navegación que ayuda a los invidentes a orientarse en el texto.

Parienti colabora con varias compañías de electrónica brasileña, francesa o búlgara y ha cofundado una sociedad para comercializar este aparato, del que salió a la venta una primera serie, a un precio de unos 3.000 euros, que ya acabó en manos de una asociación de Mónaco.

"Queremos aumentar los volúmenes progresivamente y perfeccionar el software: ya está disponible en francés, italiano e inglés, nos ocuparemos del alemán y el español dentro de tres meses y del cirílico dentro de seis", concluyó Parienti.

## 14.- TEST GENÉTICO PARA DIAGNOSTICAR ENFERMEDADES RETINIANAS

JANO ON-LINE/ FEBRERO 2007

Un estudio, coordinado por el W. K. Kellogg Eye Center de la University of Michigan (Estados Unidos), ha hallado una prueba genética para las enfermedades retinianas hereditarias que puede confirmar el diagnóstico oftalmológico, tardando un 50% menos de tiempo. Además, dicho test tiene la capacidad de diferenciar entre una variedad de enfermedades retinianas que tienen similares síntomas de presentación.

Según informa "Archives of Ophthalmology", los autores

revisaron los resultados de 350 pruebas moleculares clínicas. En cada caso, analizaron las mutaciones de ocho genes retinianos por medio de secuenciar el dideoxy.

Los autores hallaron que de 266 pruebas diagnósticas que se efectuaron, 133 confirmaron la diagnosis oftalmológica original. La mutaciones causantes de enfermedad no fueron identificadas en las otras 133 pruebas.

## 15.- CICLISTAS CIEGOS RECORREN VARIOS PAÍSES EUROPEOS EN TÁNDEM

Laura Vallejo/ Madrid  
Junio 2007

Un grupo de 25 ciclistas ciegos y con discapacidad visual han recorrido en tándem varios países europeos para recaudar fondos para promover la investigación de la ceguera, según informa el diario "Le Figaro".

Se trata de una iniciativa de la organización francesa de personas ciegas Yvoir, que también tiene por objetivo sensibilizar a la población sobre las dolencias degenerativas de la retina, que afectan al 10% de la población de más de 50 años y al 25% de los mayores de 75 años, y constituyen una de las principales causas de ceguera.

En el equipo han participado 25 ciclistas alemanes, belgas, suizos y franceses de 35 a 69 años, ciegos y con discapacidad visual, que en tándems conducidos por otros tantos ciclistas sin discapacidad visual partieron del Parlamento Europeo en Estrasburgo, que ha patrocinado la iniciativa junto con el Tour de Francia.

El equipo ha recorrido un total de 825 kilómetros a través de Luxemburgo, Bélgica y Francia, y concluirá su periplo hoy en París, en la Universidad París-VI Pierre y Marie Curie donde el destacado oftalmólogo José Sahel, dará una conferencia sobre el Instituto de la Visión.

Este centro abrirá sus puertas en París el año que viene, para investigar y desarrollar tratamientos para las dolencias que causan ceguera. Los fondos recaudados a través de la iniciativa de Yvoir contribuirán a su financiación.

Sahel también presentará sus trabajos sobre la retina artificial, cuyos primeros ensayos clínicos comenzarán en Francia a finales de este año.

## 16.- DISPOSITIVO DE VOZ EN MÓVILES PARA USUARIOS CIEGOS

Laura Vallejo/ Madrid  
Junio 2007

IMagen de un móvil de NokiaLa compañía Nokia colaborará con la ong Handicap Zero en Francia para hacer accesibles nueve modelos de teléfonos móviles a sus usuarios ciegos, según informa la prensa gala.

Las personas con discapacidad visual que adquieran un móvil Nokia solo tendrán que enviárselo a Handicap Zero, que en el plazo de una semana instalará un programa de síntesis vocal de manera gratuita.

Nueve modelos de teléfonos móviles de Nokia son compatibles con este sistema, que permitirá a sus usuarios utilizar utilizar todos los menús y las funciones del aparato sin tener que leer la pantalla.

Handicap Zero también enviará a aquellos que lo soliciten el manual de instrucciones del aparato elegido en formato audio y braille.



## 17.- ADAPTACIÓN AL CINE DE 'ENSAYO SOBRE LA CEGUERA' DE SARAMAGO

'Blindness', la adaptación a la gran pantalla de la novela de José Saramago 'Ensayo sobre la ceguera', contará con un reparto de lujo. A los nombres ya confirmados de Julianne Moore ('Hannibal') y Mark Ruffalo ('Zodiac') se unen otras dos caras también muy conocidas. Se trata del actor mexicano Gael García Bernal ('Babel') y de Danny Glover, eterno compañero de Mel Gibson en la saga de 'Arma letal'.

El encargado de llevar al cine la obra más conocida del escritor luso galardonado con el premio Nobel de Literatura en 1998 será el cineasta brasileño Fernando Meirelles, el director de films tan aclamados como 'Ciudad de Dios' y 'El jardinero fiel'.

Publicada en 1995, 'Ensayo sobre la ceguera' es una novela que partiendo de una premisa ficticia, una epidemia de 'ceguera blanca' que se expande de manera fulminante por toda una ciudad sin que exista una cura que la detenga,

crea una situación extrema en la que la lucha por la supervivencia sacará a la luz lo más bajo de los seres humanos, lanzando una reflexión sobre el amor, el poder, el egoísmo y la solidaridad.

En la versión cinematográfica, Ruffalo dará vida a un oftalmólogo que atenderá los primeros casos, pero que, como el resto de habitantes del pueblo, perderá la vista. Julianne Moore interpretará a su mujer la única persona que salva de esta extraña epidemia y conserva la vista. Bernal dará vida a uno de los personajes secundarios y Glover será el narrador de la historia.

Según una información publicada por 'Hollywood Reporter', también se une al reparto del film Alice Braga, una actriz brasileña mucho menos conocida para el público español que ya trabajó para Meirelles en 'Ciudad de Dios' y que es más conocida por ser la sobrina de la actriz brasileña más internacional.



## 18.- IDENTIFICADO UN GEN IMPLICADO EN UNA FORMA DE CEGUERA INFANTIL

Jano Online  
Junio 2007

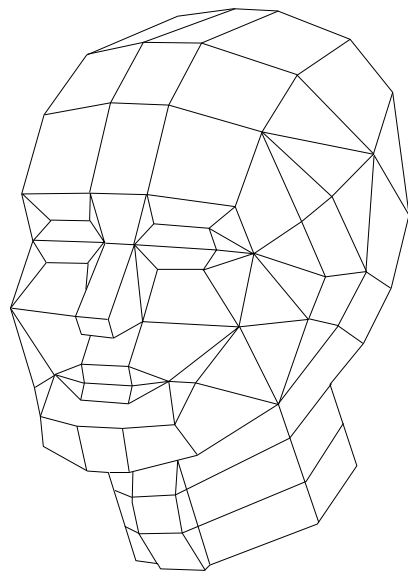
Un equipo internacional publica en "Nature Genetics" la identificación de un nuevo gen, bautizado como LCA5, que causa una de las formas más frecuentes de ceguera hereditaria.

Se trata del decimotercer gen relacionado con la amaurosis congénita de Leber y puede constituir una esperanza para tratar esta enfermedad, pues ya hay algún equipo de investigación que ha iniciado ensayos clínicos con un procedimiento de terapia génica cuyo fin será restaurar la vista en los pacientes afectados.

El LCA5 está implicado en la producción de lebercilina, un

componente esencial de los fotorreceptores de la retina. La lebercilina se encuentra también en otros tejidos como parte de los cilios que se encuentran en la superficie de las células y que son capaces de mover las moléculas de alrededor. Sin embargo, se ha observado que las mutaciones en el gen LCA5 sólo parecen causar defectos en la retina.

Según el Prof. Chris Inglehearn, del Leeds Institute of Molecular Medicine (Reino Unido), ya se conocían doce genes que cuando están alterados provocan amaurosis congénita de Leber. En el caso del nuevo gen, aporta nueva evidencia de que los defectos de los cilios constituyen una causa principal de ceguera hereditaria.



## 19.- COCINAR CON TACTO

Mallo 2007

Dos invidentes demuestran sus dotes culinarias, potenciadas por un libro de recetas editado por la Escuela de Gastronomía de Leioa

Para entender el texto que sigue se necesita imaginación. Primero, cierre los ojos. Después, cocine un marmitako. O codornices en escabeche, o una tarta de melocotón. El desafío es preparar un plato, pero sin ver ni un solo ingrediente. Para la mayoría, el reto sería imposible. Para los que son invidentes, es el pan de cada día. La Escuela de Hostelería de Leioa, en colaboración con la ONCE y el Gobierno Vasco, ha encarado esta situación y ha aportado sus conocimientos para acercar la culinaria a los ciegos. El resultado es un libro muy completo que demuestra que es posible comer con la mirada, pero que también lo es cocinar sin ella.



Este libro, que se presentó ayer en el campus universitario, recoge un centenar de recetas sencillas, aunque típicas de la gastronomía vasca. Del bacalao a la vizcaína al pudín de pescado, o de la porrusalda al arroz con leche, no falta nada. La única diferencia con la preparación tradicional es que todos estos platos se cocinan con el microondas.

Por práctico -y seguridad-, este electrodoméstico tan poco aprovechado se ha convertido en un elemento indispensable para 'cocinar a ciegas', tal como resume el título del recetario. «Su puesta en marcha es muy simple y, además, es muy seguro. Después de hacer muchas pruebas, los resultados fueron espectaculares», explicó José Ángel Iturbe, el jefe de estudios de la escuela.

Andoni Aduriz, chef del prestigioso Mugaritz, señaló exactamente lo mismo tras probar las creaciones de Conchi Calderón y José Antonio García, quienes se mostraron emocionados por poder cocinar «algo rico» a pesar de su ceguera. «Poco puedo decir sobre esto, ¿está buenísimo! -comentaba Aduriz entre bocado y bocado-. Es sorprendente que se puedan hacer estas cosas sin utilizar el fuego. A veces vemos a la cocina como algo matemático y nos olvidamos de apoyarnos en los otros sentidos».

También el lehendakari, Ibarretxe, que asistió a la presentación del libro, destacó este aspecto. «Mi madre siempre decía que todo el café es oscuro. ¿Cómo detectas que es bueno sin probarlo? Por el olor. ¿Cómo reconoces a un buen restaurante sin ver la cocina? Por el olor. El mundo de la cocina no es visible o invisible. Es lo que puede ser captado», reflexionó Ibarretxe tras entregar un diploma de reconocimiento a Conchi y José Antonio por su colaboración en el proyecto.

Claudio Congosto, jefe de Servicios Sociales de la ONCE, anunció que el libro se editará en formato braille y en un CD con sonido. Para él, la obra ayudará a «romper muchas barreras». Obstáculos que, sólo en España, afrontan más de 67.000 personas.



## 20.- BANCA PARA DISCAPACITADOS, HOY

José Ignacio Recio, Alberto Silva/Mayo 2007

Ni siquiera los bancos y cajas que afirman haber adaptado sus páginas para discapacitados son tan accesibles como prometen

A pesar del interés que los bancos y cajas de ahorro españolas dicen mostrar hacia los discapacitados, se ha comprobado que la mayoría de estas entidades siguen sin ser accesibles para invidentes y otras personas que no pueden realizar sus operaciones desde casa -porque las páginas no son accesibles para ellos-, ni pueden acudir al banco porque las barreras arquitectónicas impiden su acceso. CONSUMER.es EROSKI detalla las novedades que en este campo están desarrollando algunos bancos, a partir del estudio realizado por el Observatorio de Infoaccesibilidad de Discapnet.

De momento son pocas las páginas web que dicen disponer de servicio de accesibilidad: Bankinter, Caja Madrid, Caja Navarra, La Caixa y la Kutxa son

algunas de ellas, pero ninguna es tan accesible como promete y algunas ni siquiera cumplen con los mínimos niveles de accesibilidad. Sobresalen algunas fórmulas innovadoras, como la que ha llevado recientemente a cabo Bankinter, al lanzar una tarjeta de coordenadas en formato Braille, o la adaptación de todos los cajeros automáticos de La Caixa a este mismo sistema. Tampoco falta la eliminación de barreras arquitectónicas para conseguir la adaptación de estos clientes a las oficinas, puesto en marcha también por ambas entidades, consideradas por Discapnet como las más sensibles hacia este grupo de consumidores. Pero en general, la oferta actual en el mercado es deficitaria.

Los más destacados

Los principales planes de accesibilidad vienen precisamente de Bankinter, que ha presentado recientemente el proyecto 'Bankinter Accesible', un conjunto

de iniciativas de acción social que han hecho de esta entidad una de las pioneras a la hora de habilitar todos sus canales y plataformas de relación bajo criterios de accesibilidad universal para todos los clientes, con independencia de sus capacidades personales y tecnológicas. Entre todas estas iniciativas, es especialmente destacable la intención de transformar su web, el primer portal financiero de Internet con nivel "Doble A" (AA) de accesibilidad web. Sin embargo, un examen somero de sus páginas indica que sus páginas sólo son de nivel A, porque no cumplen con criterios tecnológicos básicos para llegar a la "Doble A".

"A", "Doble A" o "Triple A" significa (de menos a más accesibles) que las páginas más visitadas y consultadas del portal son comprensibles para el software de apoyo que utilizan las personas con discapacidad física en su navegación habitual, ya sea el programa de lectura del que se sirven los invidentes, como el de reconocimiento de voz que usan otras personas con discapacidad.

Que una página cumpla con estos estándares permite no sólo conocer los productos y servicios del banco, sino también conectarse a sus cuentas y realizar todo tipo de inversiones y operaciones financieras.

Además de redefinir y transformar las páginas del portal, de acuerdo al nuevo sistema, esta entidad bancaria ha implementado para este segmento de clientes una nueva forma de operar, ya que la vigente se basa en la introducción de una coordenada de la tarjeta de claves desde un panel gráfico que exige la utilización del ratón. Dado que esta práctica resulta inaccesible para clientes con discapacidades visuales o físicas, se ha incluido la posibilidad de introducir una suma de coordenadas mediante el teclado, manteniendo a la vez idénticas garantías de seguridad. De igual forma, se ha creado una tarjeta de claves en formato Braille para que todas las personas invidentes puedan realizar con normalidad sus operaciones financieras por los diferentes canales a distancia. Como parte de estos 'canales a distancia' destaca el de la 'Banca Telefónica', donde se ha creado un grupo de especialistas en atención a personas con discapacidad, responsable de solventar todas las dificultades con las que puede encontrarse un cliente con discapacidad, ya sea visual o auditiva, a la hora de realizar su operación financiera. También se ha habilitado un servicio de intérprete en 'Lengua de Signos', dispuesto para prestar todo el apoyo necesario a las personas sordas en la firma de

determinadas operaciones que, por su complejidad, obligan a manejarse en un lenguaje financiero que, en ocasiones, es de difícil comprensión. Para disponer de este servicio, sólo es necesario llamar a Banca Telefónica e indicar el día, la hora y la oficina del banco en la que se va a realizar la gestión.

¿Cómo ha medido CONSUMER.es EROSKI la accesibilidad a las páginas web?

CONSUMER.es EROSKI ha querido conocer el grado de accesibilidad de las páginas web de algunos bancos. Para ello, se ha dirigido a una serie de entidades bancarias (cajas y bancos) y ha publicado la información de cinco de ellas que pueden ser representativas por su muy diferente tamaño: Bankinter, La Caixa, Caja Madrid, Caja Navarra y Kutxa.

Las páginas web accesibles se clasifican en tres grupos: A (cumplen con lo básico, aunque insuficiente), AA (ofrecen prácticamente todo lo deseable) y AAA (un nivel de accesibilidad poco realista que pocas webs cumplen). En cada uno de estos bancos y cajas se ha estudiado tanto la portada, como la propia página en la que afirman ser accesibles. No se ha estudiado la propia operativa de banca online,

en la que es mucho más complicado eliminar barreras.

Una web AA no sólo debe superar los controles automáticos, sino que debe estar hecha sobre las tecnologías (X)HTML y CSS como indica el consorcio internacional W3C, que es el encargado de fijar los estándares. Por lo tanto, hay ocasiones en las que las herramientas validadoras de accesibilidad afirman que un web es accesible AA, pero no es válido su (X)HTML y CSS, por lo que no puede ser considerada accesible. Además, una web que cumpla con todo lo anterior debe pasar un análisis "manual" para ser considerada AA (los validadores automáticos no son capaces de encontrar todos los errores).

Por el contrario, una web A no tiene por qué estar hecha sobre las tecnologías (X)HTML y CSS, por lo que sólo debe pasar el análisis automático y manual.

Estas pruebas se han hecho utilizando el validador automático de accesibilidad TAW, herramienta desarrollada por la fundación CTIC y financiada por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

## Línea abierta

"La vocación social de La Caixa se manifiesta también en su voluntad de facilitar el acceso a sus servicios a todos los colectivos, a través de una política activa de eliminación de barreras arquitectónicas, tecnológicas y de comunicación", así explican desde la entidad catalana su nueva política de accesibilidad. El diseño de oficinas con "cota cero", los teclados en cajeros adaptados para personas con dificultades visuales o la accesibilidad en la web son algunos ejemplos de las acciones puestas en marcha.

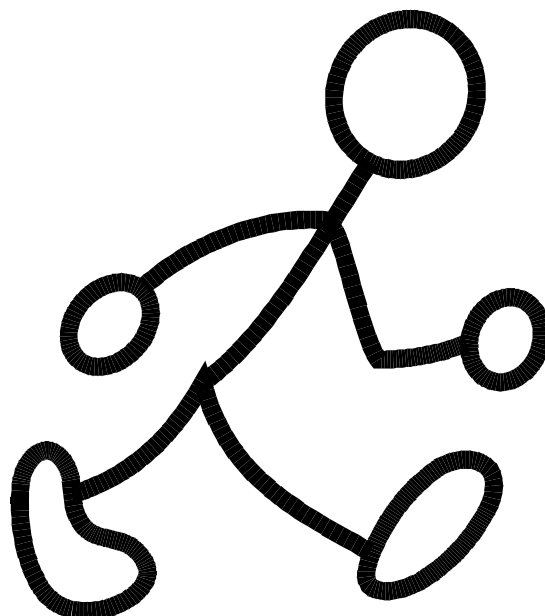
Gran parte de sus esfuerzos van dirigidos a que su portal y el servicio 'Línea Abierta' sean totalmente accesibles, con independencia del tipo de hardware, software, infraestructura de red, idioma, cultura, localización geográfica y capacidades de los usuarios. E. En este sentido afirman haber aplicado las directrices de contenido web de nivel 'AA' de accesibilidad en diferentes canales de su portal, como la banca a distancia para empresas y para particulares, el mapa de la web y el apartado de atención al cliente. Sin embargo, el examen de CONSUMER.es EROSKI demuestra que no pasan del nivel "A".

"No obstante, el objetivo es disponer de esta certificación de accesibilidad en todo el contenido del portal y en su servicio de banca on-line", afirman. Con el objetivo de mejorar la accesibilidad al servicio 'Línea Abierta', se han adaptado al nivel "A", es decir, a las operaciones más frecuentes utilizadas por los clientes como las relacionadas con las cuentas, saldos y movimientos.

Pero, sin duda, la medida que más llama la atención es la adaptación de todos los cajeros automáticos de La Caixa para ajustarse a las necesidades de los discapacitados visuales, de forma que todos los cajeros automáticos de la entidad catalana disponen de teclados adaptados al sistema Braille. También tienen configurado un sistema que permite aumentar el tamaño de la letra utilizada en las pantallas informativas. Otra actuación en pro de la accesibilidad que ha desarrollado esta caja de ahorro es la eliminación de barreras arquitectónicas para conseguir el 'objetivo cota cero', basada en la eliminación de los desniveles entre las aceras y el interior de las oficinas. Según la entidad, el 80% del total de las oficinas ya lo cumplen.

## Navegación para todos

Además de las ya mencionadas, hay otras entidades que también están aportando su granito de arena para que las personas con alguna clase de discapacidad puedan realizar normalmente cualquier operación bancaria. Es el caso de Caja Madrid, que dice cumplir con la "Doble A", cuando sus páginas no pasan de la "A". Entre los elementos que han puesto en marcha está la navegación mediante el teclado, que permite que un usuario pueda acceder a cualquier parte del portal utilizando exclusivamente el teclado del ordenador; la interpretación de recursos gráficos, en la que el cliente conoce todos los detalles que contienen las páginas, incluidas las imágenes, tablas y otros elementos html; aclaración del destino de los enlaces o hipervínculos; versión imprimible y para dispositivos PDA y visualización de todos los contenidos, incluso en navegadores que no soporten Javascript, Plugins, etc.



Caja Navarra, por su parte, ha reconstruido técnicamente todo el portal web y dice haber implantando "los últimos estándares de lenguaje y arquitectura elaborados por el organismo internacional 'World Wide Web'". En su página especifica cumplir con el nivel "A" (el más sencillo), pero ni siquiera eso es cierto: no supera ni las validaciones más básicas.

Otro tanto ocurre con la Kutxa de San Sebastián, otra de las entidades que han decidido acondicionar sus servicios a las necesidades de este segmento de la población, pero cuyas páginas no cumplen ni con el nivel "A" prometido.



## 21.- FOTOGRAFÍAS DE 140 ADOLESCENTES CIEGOS NORTEAMERICANOS

Laura Vallejo/ Madrid  
Mallo 2007

Imagen de una de las fotos realizada por una chica de 13 años. La editorial estadounidense Chronical Books acaba de publicar el libro "Seeing Beyond Sight" (Más allá de la vista), que recoge 140 fotografías realizadas por adolescentes ciegos, según informa la prensa local.

La obra es idea de Tony Deifell, artista visual, profesor de fotografía y estudios documentales de San Francisco, que durante los últimos diez años ha promovido la participación de los jóvenes en proyectos audiovisuales, una labor educativa que le ha valido el reconocimiento de la Casa Blanca.

"Un día se me ocurrió pensar si podría continuar haciendo fotografías si perdiera la vista, lo que me animó a poner en

marcha este proyecto", afirma Deifell.

Para ello, el artista pidió a sus alumnos de fotografía ciegos que tomaran fotografías y escribieran sobre este proceso, y lo que significaban para ellos las imágenes que habían decidido tomar.

El resultado fue la colección de instantáneas que reúne "Seeing beyond sight", "unos trabajos que muestran imágenes intuitivas y oníricas, de belleza, composición, iluminación y contrastes sorprendentes", subraya Deifell.

"La obra también tiene por objetivo, transmitir a las personas sin discapacidad visual una reflexión sobre lo que significa ver y percibir el mundo", añade el artista.