

## **SUMARIO:**

➤ <i>Patagonian barrena</i> .....	2
➤ La jubilación anticipada no mermará la jubilación de los discapacitados.....	3
➤ Posible futuro tratamiento para la DMAE y para la RP.....	4
➤ Transplantes de tejido ocular y chips prostéticos.....	5
➤ Nuevo campo en transplantes íntegros de retina .....	9
➤ Un nuevo programa informático permite a los discapacitados escribir textos en el ordenador si utilizar el teclado .....	11
➤ Un móvil que convierte en voz la información de la pantalla.....	12
➤ Semana de la retinosis pigmentaria .....	13
➤ Personas ciegas célebres: Louis Braille .....	15
➤ La Universidad del País Vasco crea un servicio de ayuda al discapacitado ..	18
➤ Ley de igualdad de oportunidades .....	19
➤ Europa financiará la investigación con células madre, con restricciones.....	21
➤ Un hombre ciego consigue distinguir colores y figuras tras un implante de células madre. ....	23
➤ La cirugía en el edema macular por retinosis pigmentaria .....	24
➤ La voz lo soluciona todo .....	26
➤ La Fundación Vodafone presenta el informe sobre tecnologías de la información y discapacidad .....	26

***Coordinación:*** Arantxa Goiburu, Leire de Anzola y Javier García

***Colaboradores:*** Josean Manterola y José Luis Arizaga

***Administrativa:*** Kizkitza Esnaola

## PATAGONIAN BARRENA

Jose Luis Arizaga, "Txipi"

*Begisare* elkarteko kidea naiz eta RP daukat baina zorionez, oraindik nahiko ondo ikusten dut, geratzen zaidan kainoi estututik. Egun gutxi dira Patagoniako lurralde zabaletik itzuli naizela. Buenos Airesen (Argentinako hiriburuan) hasita, hegoalderuntz Ushuaia hiriraino (munduaren azkena deitzen diote bertakoek) berriro ere gora egiteko Santiago de Chileraino. Bidai hau berrogei egun baino gehiagotan egin dut, beste hiru lagunekin batera. Ia garraio mota guztiak erabili ditut bertan: hegazkina, autobusa, taxia, furgoneta, katamarana, itsasontzia, alokatutako kotxea, trena,...; bertako lurrezko errepideetako hautsa (ruta 40, carretera austral) ere irentsi nuen, eztarria ondo zikatu arte.

Kontaezinezko bazter ikusgarriak daude non nahi, inguru aldakorak, baina denak bere edertasunarekin. Bata bestearen atzetik basoak, glaziarrak, mendiak, urjauziak, sumendiak, irlak, lakuak... agertzen dira bat-batean bidaiaria liluratuz.

Zuetariko batek baino gehiagok pentsatuko du, berarentzat ezinezkoa izango zela bidai hau egitea ikusmena kontuan harturik. Entzumen, kasu hauetan, zentzu nagusia

bezala hartuta hiru adibide jar-tzera ausartzen naiz zuen baimenarekin:

1- Puerto Madryn (Peninsula Valdes) hirian dagoen eko-zentru berrian kokatzen dut lehena; itsasoko ekosistemak eta natura gunea ikertzeko toki honetan dagoen gela ilun batean. Bertan, balea franka deitzen dutenaren arnasa eta bestelako soinu guturalak entzun litezke. Begiak itxi eta hamar minutu pasa ondoren euskal balearen sabelean nengoela iruditu zitzaidan.

2- Bigarrena, edozein Natur Parketan suertatu liteke. Patagonian hain arrunta den haize bortitzak bertako baso itxietan sartzerakoan sortzen duen zarata munduko Orkestra Sinfoniko onenaren musika baino hobeto sartzen zen nire belarrietan.

3- Azkeneko adibidea jartzeko *Perito Moreno* glaziarraren aurreko balkoietara goaz. Ordu erdi luze igaro nuen aho zabalik pareko itzelezko izotz zatiak urtu edo printzatzetakoan ateratzen zuten zala-parta eta burrunba entzuten.

Zentzuen gozamina erraza da Argentina eta Chile hegoaldean oraindik natura basatia delako, gizakiak ez duelako kutsatu dena

gure gizartean bezala. Jarrai dezala natura orain bezain garbia urte askotan eta bertako fauna aberatsa, lasai eta babestua.

Gezurra esango nuke dena alaitasuna eta poza izan dela esaterakoan, egon dira ere une txarrak eta beherakadak, erori eta zauritu ondoren adibidez. Gaizki sentitu naizen guztietan (gauean, jende askoren artean, jausi ondoren, elkar jo eta gero,...) hiru lagunak ondoan izan ditut. Oso garbi daukat beraien gabe ezingo nuela bidai hau egin. Bihotz bihotzez eskerrik be-

roenak eman nahi dizkizuet, zuen laguntzagatik eta duzuen pazientziagatik.

Amaitzeko, *Begisareko* kide guztiak agurtzearekin batera, esan nahi dizuet oso pozik geratuko naizela lerro hauek irakurtzerakoan zuen animoa zegoena baina apur bat gorago igo bada. Ez da beharrezkoa Patagoniara joatea, gertuago ere badago zer dastatu eta zerekin gozatu, ireki dezagun parez-pare leihoa natura, lagunak eta bizitzari. Betirarte.

## LA JUBILACIÓN ANTICIPADA NO MERMARÁ LA JUBILACIÓN DE LOS DISCAPACITADOS

ABC, 4 de Diciembre del 2003.

La jubilación anticipada no mermará la pensión de los discapacitados, aunque se jubilen anticipadamente, a las personas con minusvalía grave se les computará ese periodo como si hubieran cotizado a la Seguridad Social.

Las personas con una discapacidad grave podrán jubilarse anticipadamente sin que esto suponga una reducción de su pensión. De esta forma, será posible adelantar su

edad de jubilación, y este periodo se les computará como si hubieran cotizado a la Seguridad Social a fin de que no merme la cuantía de la prestación.

Para lograrlo, se ha establecido un coeficiente reductor que será del 0,25 por ciento por año trabajado para las personas con grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento, y del 0,50 por ciento por año trabajado en aquellas que además necesitan la asistencia de

otra persona para desempeñar las labores cotidianas. Un trabajador discapacitado, con una minusvalía del 65 por ciento y habiendo cotizado a la Seguridad Social 20 años, podrá jubilarse a los 60 y se le computarán como cotizados 25 años.

Esto será posible gracias a la reciente aprobación el pasado mes de Diciembre de un Real Decreto que regula la jubilación de este colectivo.

Asimismo, está previsto que el Gobierno apruebe el segundo Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003-2007, que desarrolla un sistema de protección integral para las personas con discapacidad grave y para sus familias, promueve su inserción laboral y la accesibilidad de todos los edificios, servicios y tecnologías, y garantiza el acceso a las prestaciones y servicios sociales.

## **POSIBLE FUTURO TRATAMIENTO PARA LA DMAE Y PARA LA RP**

Investigadores devuelven la vista a roedores con DMAE utilizaron técnicas de ingeniería genética para conseguir transplantar células del epitelio pigmentario de la retina en ratas con predisposición a la DMAE, consiguiendo devolver la vista a los animales.

Científicos británicos y norteamericanos han desarrollado una técnica que podría convertirse en un tratamiento de referencia para la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE). Investigadores del Instituto de Oftalmología del University College de Londres, junto a colegas norteamericanos de la Universidad de Utah, han utilizado

técnicas de ingeniería genética para transplantar células del epitelio pigmentario de la retina en ratas que habían nacido con predisposición a esta degeneración de la retina, la cual les había provocado pérdida de visión, consiguiendo devolver la vista a estos animales. Los espectaculares resultados hacen que esta técnica se haya convertido en una gran esperanza contra la degeneración macular, lo que ha animado a acelerar la puesta en marcha de las pruebas en humanos.

Las células del epitelio pigmentario de la retina (RPE en sus siglas en inglés) son un componente

esencial de la visión, pero dejan de funcionar correctamente con la degeneración macular, una enfermedad que es la primera causa de pérdida de vista en adultos de más de 50 años en el mundo occidental. Por primera vez, se han conseguido cultivar in-vitro células RPE y han sido transplantadas a otro ser vivo, consiguiendo que sobrevivan y restaurando la vista de estos animales.

El estudio, dirigido por los doctores Coffey y Girman, ha sido publicado en la revista Nature Neuroscience (Vol. 5 No. 1) y podría ser el umbral al primer tratamiento efectivo para la degeneración macular asociada a la edad y para la retinosis pigmentaria.

## TRANSPLANTES DE TEJIDO OCULAR Y CHIPS PROSTÉTICOS

Un grupo de expertos provenientes de distintas disciplinas está trabajando para invertir los efectos de la degeneración macular asociada a la edad -la mayor causa de ceguera entre los americanos mayores de 65 años-. Los investigadores planean utilizar transplantes de tejido ocular en pacientes que aún conservan alguna visión y chips prostéticos para aquellos que han perdido la visión completamente.

"Este es un proyecto muy optimista y ambicioso", dijo el ingeniero químico Stacey Bent, que junto con el oftalmólogo Harvey Fishman lidera los esfuerzos investigadores.

El sábado 19 de noviembre de 2003, Fishman presentó el primer diseño completo para un chip que funciona como la retina natural del ojo. Utiliza componentes químicos para transmitir los impulsos nerviosos al cerebro. Fishman habló en la reunión anual de la Academia Americana de Oftalmología en Anaheim. También esta semana, dos de los estudiantes ya graduados de Bent, Cristina Lee y Neville Mehenti, presentarán el trabajo del grupo en la reunión anal del Instituto Americano de Ingenieros Químicos en San Francisco.

"Siendo optimistas, los experimentos en humanos de transplante de tejido podrían empezar dentro de 6 meses", dijo Fishman. La

prótesis retinosa es un proyecto a largo plazo - los experimentos podrían comenzar en dos o tres años. El equipo ha logrado implantar varios prototipos de aparatos en animales, y está depurando la técnica quirúrgica para evitar complicaciones como hemorragias o desprendimientos de retina.

#### Transplante de tejido.

En un ojo sano, la visión se produce cuando las células foto sensitivas que contiene la retina convierten la luz en señales eléctricas que el nervio óptico transmite entonces al cerebro. Estas células reciben nutrientes y excretan desechos a través de una fina capa de células que las recubre. En la degeneración macular asociada con la edad, esta capa se degrada, llegando a la eventual muerte de las células a las que recubre.

Los pacientes con esta enfermedad pierden típicamente visión central. En aproximadamente el 80% de los pacientes, algunas células foto sensitivas sobreviven aunque la capa protectora haya degenerado.

El equipo está recreando esta capa protectora utilizando células y tejidos de otras zonas del ojo. Esto implica quitar el tejido que normalmente cubre las lentes oculares y utilizarlas como membrana de soporte sobre la cual hacer crecer

células sanas tomadas del iris. Las células del iris son capaces de convertirse en diferentes tipos de células, que son capaces de llevar a cabo diferentes funciones.

El tejido de las lentes oculares puede ser reemplazado con lentes artificiales, tal y como ya se lleva a cabo de forma rutinaria durante la cirugía de cataratas. La nueva capa de células creada se transplantaría entonces a la retina.

Como solo se utilizan tejidos y células provenientes del propio paciente, este tipo de transplante reduce la posibilidad de que el sistema inmunitario rechace el implante.

El mayor reto de esta línea experimental es conseguir que la capa de células transplantada actúe y tenga la apariencia de la capa natural. Las células necesitan estar agrupadas densamente en la membrana y realizar las funciones de alimentación y filtro desechos.

Bent y su equipo de ingenieros están investigando formas de modificar como las células del iris se agrupan en la superficie del tejido de la cápsula de la lente, utilizando para ello las mismas técnicas que para realizar un modelo (secuencia) en un chip de ordenador. También están monitorizando las funciones biológicas de las células.

Al mismo tiempo, los cirujanos están desarrollando y testando técnicas micro quirúrgicas para transplantar los recientemente desarrollados materiales dentro del ojo. "Esta es la razón por la que es un proyecto tan divertido, porque no es únicamente académico", dijo Bent. "Estos problemas tienen que enfocarse desde dos puntos de vista: médico y de ingeniería". Fishman dice que sin las contribuciones de expertos como el oftalmólogo Profesor Mark Blumenkranz en cirugía retinal y otros en campos como física, química e ingeniería, el trabajo no habría sido posible. "Esta es la nueva generación de científicos realmente dispuestos a colaborar", dijo.

Para el 20% restante de pacientes con degeneración macular asociada a la edad, todas las células foto-sensitivas han muerto. En estos casos, se implantaría en el ojo un aparato electrónico con forma de aguja, capaz de recibir la luz y convertirla en señales "nervio-estimuladoras". Bent lo llamó "El Santo Grial de las prótesis- vendrá con un elemento electrónico que podrá reemplazar algo que naturalmente debería estar ahí, pero que tiene problemas debido a la enfermedad".

Bent dijo que los investigadores están trabajando hacia el tipo de prótesis más "fisiológicamente co-

rrecto". Pretenden estimular las células nerviosas con elementos químicos, de la misma forma en que trabajan las neuronas de forma natural. Cuando la luz alcance la prótesis, ésta soltará una serie de neurotransmisores químicos a través de un sistema de pequeñas válvulas. Estos neurotransmisores estimularían entonces las neuronas.

Las prótesis retinales desarrolladas por otros investigadores en los últimos 5 años estimulaban las células nerviosas con electrodos metálicos. Pero a Fishman le preocupan los efectos a largo plazo de estar constantemente alcanzando a las células con componentes metálicos. Las primeras prótesis retinales también eran relativamente grandes y colocadas lejos de las neuronas, con lo que la electricidad afectaba a todos los elementos vecinos, en lugar de centrarse en las células nerviosas. Fishman compara el proceso con golpear la célula nerviosa en la cabeza con un gran martillo. "Tal vez podamos cosquillear la retina en su lugar", dijo. Para hacerlo, los investigadores van a desarrollar un chip a partir de un polímero suave capaz de adaptarse a la curvatura de la parte posterior del ojo. Este material estaría mejor preparado para llevar a cabo esta función que el chip tradicional de silicón. Los investigadores están desarrollando técnicas para extender las ramas de las células nervio-

sas de forma que puedan estar lo suficientemente cerca del chip para ser estimuladas individualmente.

El trabajo inicial en el proyecto fue posible gracias a una beca de Bio-x y continuó gracias al apoyo de la industria por VISC Ind., una compañía situada en California, especializada en el diseño, fabricación y marketing de tecnologías de corrección de visión mediante láser. Los investigadores han solicitado fondos adicionales a los Institutos Nacionales de Salud para continuar su trabajo.

Las nuevas tecnologías para solucionar problemas de visión podrían asimismo, encontrar aplicación en otras áreas de investigación médica para enfermedades que afectan a

mucha más gente. "Estamos desarrollando ingeniería de tejidos para regenerar células nerviosas y para administrar drogas de forma muy selectiva", dijo Fishman. "Esto tiene unas enormes implicaciones para el campo de la administración de medicamentos en el ojo y otras partes del cuerpo, incluyendo el cerebro". él cree que enfermedades neuro-degenerativas como el Parkinson o el Alzheimer podrían beneficiarse del desarrollo de estas tecnologías.

- ♦ Traducido por Sandra Martínez
- ♦ Facilitado por Andrés Mayor.



## NUEVO CAMPO EN TRANSPLANTES INTEGROS DE RETINA

La Universidad de Alicante ha resultado premiada a nivel internacional por la apertura de una línea de investigación tendente en un futuro a favorecer los trasplantes íntegros de retina mediante células madre, tras haberlas identificado por vez primera en el ojo de personas adultas.

Este primer paso que deberá ir acompañado todavía de muchos años de trabajo y otras vías de investigación hasta poder lograr un propósito terapéutico, parte de un equipo multidisciplinar de profesores del Campus de Alicante tras veinte años de continua experimentación.

Los profesores Nicolás Cuenca del departamento de Biotecnología, Gema Martínez Navarrete y José Martín Nieto del departamento de Fisiología, Genética y Microbiología y Antonia Angulo del departamento inter universitario de óptica pertenecientes a la Facultad de Ciencias y la Escuela Universitaria de Óptica y Optometría de Alicante, han visto premiado su esfuerzo en el último Congreso Internacional organizado en el Colegio de Médicos de Alicante por la Asociación Europea para la investigación en la visión y el ojo (EVER).

La novedad que aportan estos profesores radica en haber identificado células madre en la retina de personas adultas, ya que hasta ahora se pensaba que no se podían regenerar. Este descubrimiento, como indican los propios investigadores, abre la puerta a que en un futuro -aunque lejano dado que harán falta muchos estudios y nuevas líneas de investigación al respecto- se puede actuar sobre enfermedades visuales y sobre la ceguera en particular, al favorecer la sustitución de células muertas.

Aunque actualmente se avanza por otra vía en trasplantes de retina en colaboración con universidades americanas, se hace con células no madre. El campo de los investigadores alicantinos avanza hacia la regeneración de retinas enteras trabajando sobre varios puntos de vista gracias al carácter multidisciplinar de este equipo: "Por ejemplo también trabajamos en los efectos de la enfermedad de Parkinson sobre la retina y su posible terapia mediante el uso de células madre o terapia génica", añaden. Además investigan sobre la ceguera a partir de la pigmentación en modelos animales.

"Hasta llegar a la visualización de células madre en la retina de adultos y su identificación a través del microscopio, han hecho falta muchos conocimientos previos y estudios desde el punto de vista genético, de biología molecular y de biología celular, además de morfológicos", explican.

Hasta ahora y en otras especies se había identificado la proliferación celular en la retina, pero no en mamíferos y humanos "porque se pensaba que no era posible, que simplemente viven y mueren". Mediante la inmunocitoquímica, este equipo de investigadores de la Universidad de Alicante ha identificado células expresamente proteicas, específicas de células madre neuronales, con anticuerpos frente a la retina.

Lo que proponen los profesores de Ciencias y Óptica con la línea de trabajo que han abierto desde la Universidad de Alicante es la regeneración de nuevas células en la zona periférica de la retina. Si logran continuar con su trabajo ahora se trata de estudiar de qué forma se regeneran estas células retinianas al extraerlas, pero esta es otra vía de investigación abierta en el mundo.

PROPONEN LA RENOVACIÓN DE LAS NEURONAS QUE SE PIERDEN CON LA EDAD.

Las investigaciones realizadas hasta el momento sobre la retina apuntan al trabajo en cultivo con células madre. El equipo alicantino no las han visualizado "in situ" en la retina directamente. "Hemos demostrado su existencia, ése es concretamente el paso que hemos avanzado. Quedan muchos años por delante hasta lograr que se cultiven en grandes cantidades hasta desembarcar en los transplantes".

Parece de cajón que cada tejido cuente con sus células madre, pero en adultos las células madre son escasas porque con el paso del tiempo y a través del desarrollo de las especies se van perdiendo. "Hemos logrado ver células en proceso de diferenciación hacia neuronas, es decir, que se están convirtiendo en neuronas", y lo han conseguido en personas y otros mamíferos como macacos y vacas.

Una de las funciones de estas células madre visualizadas en retinas adultas podría ser la de posibilitar la renovación de las neuronas que se pierden a lo largo de la vida de un individuo y esta es la propuesta de futuro que los investigadores de la Universidad de Alicante apuntan en el trabajo científico que ha resultado premiado tanto "a la mejor presentación", como por su "contenido científico".

♦ *Facilitado por: Andrés Mayor.*

## UN NUEVO PROGRAMA INFORMATICO PERMITE A LOS DISCAPACITADOS ESCRIBIR TEXTOS EN EL ORDENADOR SIN UTILIZAR EL TECLADO

Un programa informático desarrollado en colaboración con técnicos de accesibilidad del Grupo Fundosa-ONCE permite a las personas discapacitadas escribir textos en el ordenador sin utilizar el teclado.

La última versión del programa informático de reconocimiento de voz *Dragon Naturally Speaking 7*, presentado recientemente en rueda de prensa, permitirá a las personas ciegas, o con otras discapacidades, realizar dictados al ordenador sin necesidad de utilizar el teclado.

Este software, desarrollado por la empresa *ScanSoft* en colaboración con técnicos de accesibilidad del Grupo Fundosa-ONCE, está totalmente adaptado para 115 tipos diferentes de patologías, desde la falta de agudeza visual hasta problemas coyunturales por lesiones en las manos. Según explicó el director comercial de *ScanSoft*, Miguel Gómez Sanabria, "el programa ofrece muchas posibilidades para este colectivo de personas, se trata de una forma de integración en la Sociedad de la Información". "En ocasiones", indicó Gómez, "las personas con discapacidad se encuentran con

muchas dificultades a la hora de ponerse delante de un ordenador. Nos alegra mucho contribuir con nuestra tecnología a la mejora de la calidad de vida de estas personas".

Todas las funciones que pueden hacerse a través del teclado y el ratón pueden desarrollarse mediante la voz. De este modo, si el usuario quiere corregir una palabra o cambiar el tamaño y color de las letras puede hacerlo sin necesidad de recurrir a los periféricos. *Dragon Naturally Speaking 7* permite dictar hasta 160 palabras por minuto, mientras que un usuario escribe entre 60 y 70 palabras, a través de su teclado. Los técnicos de *ScanSoft* aseguran que los profesionales a los que más beneficios reporta este programa son médicos, jueces, periodistas o incluso estudiantes.

El precio de la edición básica del programa es de 99 euros, mientras que el coste de la edición para profesionales, con gran cantidad de aplicaciones extra, es de 849 euros. Otra de las modalidades es un pack que incluye una grabadora digital con un precio de 299 euros.

## UN MÓVIL QUE CONVIERTE EN VOZ LA INFORMACIÓN DE LA PANTALLA

La Vanguardia.

Un móvil para ciegos convierte en voz la información que aparece en la pantalla. *Ouasis*, una empresa enclavada en parque tecnológico de Zamudio, Vizcaya, a desarrollado un teléfono móvil para ciegos que gracias a un sistema de reconocimiento de voz traslada a la voz la información que aparece en la pantalla. El terminal llamado 22-c tiene la apariencia, el peso y el tamaño, de un móvil normal, aunque sin la típica pantalla de cristal líquido. El aparato se comercializará en España dentro de unos días a través de la operadora Telefónica móviles y en el Reino Unido en los próximos meses.

El 22-c es el primer móvil diseñado específicamente para usuarios sin visión ya que hasta la fecha lo único que existe en la misma línea es una adaptación sobre móviles comerciales que auspicia la ONCE. El precio de venta del 22-c, no confirmado, estaría en torno a los 300 euros. Las principales virtudes del teléfono son que gracias al sistema de reconocimiento de voz el usuario puede escuchar la información de la pantalla, por ejemplo, los mensajes recibidos y accionar los distintos menús. El dispositivo también permite dictar mensajes de

voz que se convierten en texto y marcan un teléfono diciendo el número o el nombre del destinatario. Cuando el usuario recibe una llamada el dispositivo le informa del número o la persona que le llama. *Ouasis* utiliza un sistema de voz de la firma europea *Bavel Technologies*, óptimo para aparatos pequeños que no consume grandes recursos de memoria, ni de carga del sistema. Este sintetizador de voz esta disponible en 18 idiomas por lo que tras el lanzamiento en español e inglés, en España y el Reino Unido respectivamente la empresa vasca espera comercializar su aparato en otros países e idiomas. *Ouasis*, que ha invertido varios años en el desarrollo a efectuado diversos tests con invidentes para diseñar y comprobar su móvil, esta en contacto con la ONCE y acaba de presentar su teléfono en la Testjare 2003, una muestra sobre tecnologías para invidentes celebrada en Birmingham. Durante la muestra los representantes de la compañía vasca manifestaron que esperan vender unos 20.000 móviles en España y el triple en el Reino Unido. El sistema utilizado actualmente por la ONCE es similar al 22-c. Se trata del sistema Mobile accessibility con un software desarrollado por Cody factory, una empresa de Tarrasa, este software solo puede incorpo-

rarse a dos modelos de gama alta de Nokia: el 7650, y el 3650 que tienen amplios usos multimedia, ambos son cámara fotográfica, tienen una pantalla grande y reproducen vídeo y que resultan útiles por su amplia memoria, necesario para hacer funcionar el software de re

conocimiento de voz. En estos casos el usuario debe comprar el aparato por su cuenta al precio de mercado y a través de la ONCE incorporar el software que subvencionado por la ONCE cuesta 72 euros.

♦ *Facilitado por Josean Manterola.*

## SEMANA DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA

### Arantxa Goiburu

Aunque ya Septiembre del año pasado nos resulte lejano, desde BEGISARE hemos querido mirar un poco hacia atrás para hacer memoria acerca de un acontecimiento tan importante para nosotros como la semana dedicada a la Retinosis. Como sabéis, fueron dos fechas especiales las que impulsaron aquella organización: por un lado, el Día Mundial de la Retinosis -28 de Septiembre de 2.003, y, por otro, el Año Europeo de la Discapacidad.

En torno a estos dos pilares quisimos hacer girar las actividades a realizar, intentando mezclar información interesante a nuestro modo de ver con otra serie de actividades culturales y lúdicas que nos parece interesante fomentar.

Desde el punto de vista informativo tuvimos con nosotros el primer día a Eider Gutiérrez, optometrista especializada en baja visión, la cual ofreció una conferencia acerca de las "Ayudas ópticas para personas con baja visión"; y, culminando el programa, Elena Vecino -profesora universitaria e investigadora - junto con el oftalmólogo Miguel Ruiz expusieron con claridad el tema concertado para aquella ocasión: "Avances en la lucha contra las enfermedades heredo degenerativas de la retina". Tenemos que añadir con gran satisfacción y agradecimiento que todos éstos profesionales han aceptado de buen grado colaborar con nuestra Asociación en cuantos temas estén en su mano.

Información práctica la que estuvo a disposición de cuantos asistieron a la ONCE, abierta al público en general, en la que se mostraban ayudas ópticas, material tiflotécnico, libros hablados, videos adaptados en sistema audes... todo lo que en estos momentos nos puede hacer el día a día más cómodo. Si ya es interesante el poder optar a estos artículos, la relevancia del acto crece desde el momento en que cada sección estaba asesorada por profesionales que mostraban los accesorios además de responder a cualquier pregunta de los interesados.

Debemos conocer nuestra enfermedad y prepararnos para afrontarla con la mejor calidad posible... pero sin olvidarnos de "disfrutar de todos los medios a nuestro alcance" de "disfrutar de la vida". "Somos minusválidos pero no

inválidos". Es este un slogan que desde esta Junta Directiva de BEGISARE siempre tenemos presente y tampoco quisimos olvidarnos del ocio y la cultura a la hora de complementar de alguna manera aquella programación con doble motivo como mencionábamos al comienzo de esta pequeña crónica. Así pues, se realizaron visitas guiadas al Acuarium de Donostia y al Museo Txillidaleku junto con un campeonato de tiro con carabina adaptada para ciegos en el que resultó flamante campeón Joxean Manterola.

Hasta aquí el relato de lo acontecido en aquella ocasión. Esperamos poder contar con vuestras ideas y aportaciones de cualquier tipo para que, entre todos, sepamos llegar mejor a las necesidades del colectivo de BEGISARE.

## PERSONAS CIEGAS CÉLEBRES: LOUIS BRAILLE

Un enorme abismo de tiempo aisló a los ciegos del resto de la humanidad desde la creación de los primeros alfabetos gráficos hasta la genial invención del método de lectura y escritura creado en 1825 por el francés Louis Braille. Durante muchísimas centurias los faltos del sentido de la vista vivieron sumergidos en las tinieblas más profundas de la ignorancia, ajenos a la educación y la cultura. Ahora todo es distinto, los ciegos disponen de un alfabeto que propicia su plena incorporación a todos los ámbitos de la vida social.

### UN MUNDO DE PENURIAS.

Louis Braille nació a principios del siglo XIX, el 4 de enero de 1809, en Coupvrey, un pueblito localizado a unos cuantos kilómetros de la ciudad de París. Fue el último de los cuatro hijos procreados por el matrimonio de Mónica y Simón Braille. Su padre tenía un taller de talabartería; fabricaba arneses y otras guarniciones de cuero. Utilizaba con frecuencia afiladas herramientas para cortar y perforar el cuero.

Un día, a la edad de tres años, Louis estaba jugando con una lezna

de su papá, cuando accidentalmente se lesionó un ojo. En un principio, dicho percance no pareció de gravedad, sin embargo, la herida se infectó y pocos días después, el otro ojo también se dañó. Fueron inútiles los esfuerzos de los médicos de la época y al cabo de los meses el niño perdió la vista por completo.

A partir de ese momento, su madre se encargó de leerle en voz alta libros de historia y geografía; pero, una vez que cumplió los nueve años de edad, agotados ya sus conocimientos, confió su educación a Antoine Bécheret, el maestro del pueblo. Pocas semanas le bastaron al docente para reconocer que el niño era sumamente inteligente y aplicado, pero que sólo podría conformarse con escuchar y memorizar las lecciones, ya que estaba imposibilitado para leer y escribir como los demás niños.

Por su parte, su progenitor colaboró de tiempo completo con el profesor Bécheret en la educación de su hijo ciego. Así pasó muchas horas del día en su taller remachando clavos de bronce, sobre finas tiras de madera, con la forma gráfica de las letras del alfabeto...

clavos con la cabeza redondeada para no lastimar los sensibles dedos de Louis, las cuales formaban palabras, frases, nombres...

Luego de muchos esfuerzos, Louis, logra ir a París, para continuar su educación, en una escuela especializada para personas carentes del sentido de la vista. En muy poco tiempo, Louis leyó todos los libros que allí existían, con letras hechas con un alambre. Recorría pausadamente con las yemas de sus dedos cada una de las letras que conformaban las palabras, pero le tomaba mucho tiempo leer una oración. Tardaba varios segundos en terminar cada palabra y cuando llegaba al final de la oración, casi había olvidado de qué se trataba el principio. A pesar de su corta edad, Louis se aboco desde ese momento a idear un alfabeto que pudiera ser leído y escrito por los carentes de vista sin ninguna dificultad.

El ingenio y la creatividad de Louis se pusieron de manifiesto en el rápido aprendizaje y ejecución de instrumentos musicales. Desde muy temprana edad había aprendido a tocar el cello y el órgano. La música fue realmente su primer amor y su talento le permitió ser organista en diversas iglesias de París, lo cual le permitió ganarse algunos centavos.

Un día, el Coronel Charles Barbier visitó la escuela y les mostró a los pequeños ciegos un código alfabético que era usado por el ejército francés para enviar mensajes secretos entre los soldados durante la contienda. Los mensajes no podían ser escritos en un papel con caracteres gráficos, porque el soldado tenía que encender un cerillo para leerlos, y esa simple llama lo convertiría en blanco fácil para los disparos de sus adversarios. El código consistía en una serie de puntos y guiones escritos en relieve sobre el papel, para que los soldados pudieran descifrarlos al pasar sus dedos sobre los signos. Louis probó entusiasmado el código. Era mucho mejor que leer los bromosos libros con grandes letras en relieve. Sin embargo, el código militar seguía pareciéndole lento y engorroso. Los puntos ocupaban mucho espacio en cada página, por lo que sólo cabían una o dos frases. Él sabía que podía mejorar de alguna manera ese alfabeto. Durante sus vacaciones, dedicó todo su tiempo a trabajar en la creación de un alfabeto que permitiera a los ciegos leer y escribir por medio del tacto.

Para empezar, redujo la cantidad de puntos del código de Barbier y suprimió los guiones. Determinó, luego de varias cavilaciones, que agrupando tan sólo seis puntos era más que suficiente para formar letras, números y signos de puntuación.



ción. Alineó los seis puntos en dos columnas verticales como sucede con la ficha de seis del dominó. A partir de esos seis puntos básicos, que llamó "signo generador", concibió 64 combinaciones distintas, incluido el espacio en blanco entre palabras. Una vez determinadas las distintas combinaciones de puntos para el alfabeto, tomó uno de los punzones del tallercito de talabartería de su padre y escribió en una cartulina unas cuantas palabras, que luego leyó sin dificultad. Advirtió que los puntos se amoldaban perfectamente al tamaño de la yema de los dedos. Todo tenía sentido. La única diferencia fue, que al escribirlo, lo hacía por el reverso de la hoja de papel grabando los puntos de derecha a izquierda.

Entusiasmado por los resultados iniciales, Louis Braille inventó otras combinaciones de puntos: dispuso un signo propio para señalar las mayúsculas y otro más para distinguir los números. Aún más, para compactar y aligerar la lectura y la escritura estableció una tablatura de signos especiales para la musicografía, las matemáticas y la estenografía. De esta suerte, en 1827, cuando Louis acababa de cumplir 18 años, fue publicado el primer libro impreso en Braille.

El método de lecto-escritura inventado por Louis Braille tardó en imponerse, a pesar de que los

ciegos se daban perfecta cuenta de que era el sistema más práctico y accesible en comparación con los utilizados hasta entonces. Los educadores videntes se resistían a aceptarlo porque "dado su convencionalismo -decían- aparta a los ciegos del mundo de los videntes". Por primera vez en la historia de la humanidad los ciegos podían leer y escribir, tomar notas, copiar apuntes, escribir y recibir cartas que podían leerlas personalmente. Así terminó la época del oscurantismo intelectual de los ciegos abriéndose entonces nuevos caminos más promisorios para ellos.

En muy poco tiempo, Louis Braille se convirtió en maestro de la escuela donde había estudiado. Era admirado y respetado por sus alumnos, pero desafortunadamente murió muy joven, a los 43 años, víctima de la tuberculosis. Dos años después de la muerte del inventor del método Braille, ocurrida en enero de 1852, fue reconocido oficialmente en Francia como el sistema de escritura y lectura para ciegos. Pronto se adoptó en Suiza, y más adelante en Alemania. Finalmente, el método Braille, fue aceptado mundialmente como el método de lecto-escritura para las personas ciegas, siendo así la forma de aprendizaje más asertiva para éstos.

## LA UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO CREA UN SERVICIO DE AYUDA AL DISCAPACITADO

LA UPV ha puesto en marcha un servicio de atención a personas con discapacidad, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de los 146 alumnos discapacitados que cursan sus estudios en alguno de los tres campus universitarios públicos vascos. El servicio fue presentado ayer en el campus de Gipuzkoa, donde permanece instalado desde hace casi dos años.

La unidad, coordinada por la vicerrectora de alumnos del campus de Gipuzkoa, Beatriz Casares, surgió como desarrollo del Plan Universitario de Integración de Personas con Discapacidades, aprobado por la UPV en septiembre de 2001.

Desde entonces, el servicio (integrado por una técnico en discapacidades, un orientador y una coordinadora) ha dado pasos de gigante para la normalización de las personas con discapacidad. «Hemos conseguido personas de acompañamiento para dos alumnos con grandes problemas motrices, que necesitan apoyo durante toda la jornada», dice Casares. O ayudas económicas para financiar los desplazamientos en transporte adaptado. O, incluso, un intérprete de signos que ayuda

en las clases prácticas a una estudiante de quinto de Medicina con severos problemas auditivos. Porque «cada persona es un mundo y plantea una serie de problemas diferentes a los de al lado», indica Casares. De modo que la universidad ha tratado de cubrir las exigencias generales, para posteriormente ir haciendo adaptaciones en función de las necesidades del momento.

### Censo más fiable

Tras su puesta en marcha en enero de 2002, el servicio se fijó el objetivo de elaborar un censo fiable que determinara el número de alumnos discapacitados matriculados en la UPV. «Existía un censo de 2001, que reflejaba la existencia de 54 alumnos discapacitados, aunque su fiabilidad era muy relativa porque estaba elaborado en base a las autodeclaraciones del alumnado», explica Casares. De modo que en el censo elaborado un año después gracias al apoyo de los orientadores de los centros de Educación Secundaria, la cifra se elevó considerablemente, y en la actualidad son ya 146 las personas con discapacidades motrices, visuales o auditivas, entre otras, que cursan sus estudios en la UPV.

A juicio de la vicerrectora de alumnos, «esto no va a parar, es un crecimiento que va a continuar en la misma línea», lo que obligará a ampliar un servicio insuficiente para cubrir las necesidades de los tres campus. Según Casares, las asociaciones están comenzando a detectar «personas que en su momento no se atrevieron a entrar en la universidad porque tenían que enfrentarse a muchos problemas sin ningún apo-

yo, y ahora, unos años después, se están matriculando en la UPV». Y es que «es un colectivo formado por personas muy reivindicativas, que han tenido que pelear a lo largo de toda su vida», dice la vicerrectora. Con este servicio, que cuenta con el apoyo económico de Gobierno vasco, diputaciones y ayuntamientos, han encontrado, al fin, alguien que luche por ellos.

## LEY DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

El día 3 de diciembre del año 2003, día internacional de las personas con discapacidad, englobado en el año europeo de las personas discapacitadas, ha sido promulgada en el Boletín Oficial del Estado, la: LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Las aspiraciones de sector social de la discapacidad de que el Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003 sirviera para actualizar el marco normativo comienzan a materializarse. Los primeros resultados de este proceso de modernización legislativa son la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las

personas con discapacidad... (BOE 19 de noviembre de 2003), y la Ley de Igualdad de Oportunidades..., recientemente promulgada.

Ley de Protección Patrimonial...

➤ Esta iniciativa legislativa trata de responder a una petición antigua e insistente del sector de la discapacidad que venía entendiendo como necesario la existencia de fórmulas jurídico-patrimoniales destinadas a atender las necesidades económicas de las personas con discapacidad severa.

➤ El objeto esencial de la Ley es regular un patrimonio autónomo con personalidad jurídica separada y con un tratamiento fiscal "privilegiado", que anime a las familias de

personas con discapacidad severa y, en su caso, a éstas mismas, a destinar ahorros para las necesidades futuras de personas con discapacidad. Esta fórmula jurídico-patrimonial no existía en España y tampoco hay ejemplos en Europa similares.

➤ Se crea específicamente para personas con discapacidad severa (discapacitados intelectuales de cualquier grado y físicos y sensoriales con grado de minusvalía igual o superior al 65%).

➤ Los patrimonios que se creen acogidos a esta Ley deberán atenerse a lo establecido en la misma respecto de la administración, gestión, fiscalización y rendición de cuentas. Se da una amplia libertad a la persona que constituye el patrimonio, pero se establecen asimismo mecanismos de control con una intervención considerable del Ministerio Fiscal y de la Hacienda Pública. Se trata de beneficiar al hijo/a con discapacidad que esté incapacitado/a judicialmente. Asimismo, se introduce una causa de desheredación en caso de ausencia de testamento cuando los llamados a heredar no han atendido convenientemente a la persona con discapacidad.

➤ Otras novedades de naturaleza jurídico-civil son la regulación de la autotutela, sin precedentes en nuestro Derecho común, para que la

propia persona que cree que en algún momento de su vida puede llegar a estar incapacitado, establezca su propio régimen de tutela. También se regula el contrato de alimentos entre parientes y se da un trato preferente a las personas con discapacidad respecto del derecho de habitación en el caso de herencias.

➤ La Ley promulgada el día 3 de diciembre, actualiza e introduce en nuestro Derecho nuevas dimensiones en relación con la política de la discapacidad como son: la garantía jurídica de la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal, inspirado en orientaciones internacionales tanto de la Unión Europea como de las Naciones Unidas. Se trata de pasar de un sistema que declara derechos a uno que los declara y los protege, dotando a las personas con discapacidad y a sus organizaciones de instrumentos efectivos para la tutela de sus derechos y libertades básicos.

La ley contempla aspectos varios, quienes estén interesados en este documento de especial relevancia para el colectivo de discapacitados y para quienes trabajamos en pro de la integración, pueden solicitar el contenido íntegro de la ley a esta Asociación de "BEGISARE", o bien, consultar en: [www.boe.es](http://www.boe.es)

## EUROPA FINANCIARA LA INVESTIGACION CON CELULAS MADRE, CON RESTRICCIONES

El Parlamento Europeo dará luz verde a la financiación por parte de Bruselas, de las investigaciones con células madre procedentes de los embriones sobrantes de procesos de reproducción asistida, aunque propondrá restricciones.

La Cámara está de acuerdo con que se financie dicha investigación siempre que sea legal en el Estado de la UE donde se realice, aunque la votación que mañana hará el pleno no pretende dirimir si puede o no realizarse este tipo de investigación, sino si es posible su financiación con cargo al presupuesto comunitario.

El comisario europeo de Investigación, Phillipe Busquin, dijo hoy que "la investigación de células madre es crucial para progresar en el conocimiento de los primeros años de nuestra vida y para combatir enfermedades degenerativas e incurables".

"La propuesta de Bruselas supone un equilibrio entre la necesidad de dar respuesta a las necesidades de los investigadores y la garantía de que se respete

las normas éticas más estrictas", comentó en el pleno.

Sin embargo, los eurodiputados están muy divididos sobre la conveniencia de fomentar esta investigación con cargo a los fondos comunitarios, porque en su obtención se destruyen los embriones (la legislación en países como Irlanda, Austria, Alemania y Polonia protege a los embriones).

El Ejecutivo comunitario propuso recientemente una serie de reglas estrictas de ética y unas condiciones para el uso de estas células, cuya investigación se podrá subvencionar con fondos procedentes del VI Programa Marco de Investigación, sólo "cuando no haya otro método alternativo" de investigación, aunque el PE no lo considera necesario.

Busquin recordó que las células madre pueden obtenerse también del cordón umbilical -técnica que ya se está utilizando-, por lo que el uso de los embriones congelados en los centros de reproducción asistida sería una opción complementaria.

La propuesta pretende levantar la moratoria actual en la UE que prohíbe financiar -hasta finales de 2003- este tipo de estudios con fondos comunitarios del VI Programa Marco de Investigación (2002-2006). El VI Programa prevé, entre otras cuestiones, fomentar las terapias con células madre, que pueden ser de dos tipos: embrionarias (se obtienen de un embrión que se destruye en el proceso) o adultas (precedentes del cuerpo humano).

En el anterior Programa Marco (1998-2002), la Comisión subvencionó 17 estudios con células madre, uno de los cuales usó los precedentes de embriones para buscar una cura para la diabetes, y en el que participó Bernat Soria, director del Instituto de Bioingeniería de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche.

La propuesta que votará el PE advierte también de que para subvencionar investigaciones con células madre de estos embriones "tiene

que haber consentimiento previo de la pareja donante".

La Comisión tampoco financiará proyectos que generen beneficios financieros para los donantes. Además, Bruselas propuso financiar sólo aquellos proyectos que usen embriones que ya estaban congelados el 27 de junio de 2002, fecha en la que se aprobó el VI Programa Marco de Investigación, una propuesta que no acepta el Parlamento.

La investigación con estas células es una de las áreas más prometedoras dentro de la biotecnología y permite la reparación de tejidos o células dañadas por enfermedades como el Parkinson o el Alzheimer.

Europa está en una situación de debilidad respecto a otros países en los que ya se desarrolla este tipo de investigación, como Estados Unidos, Israel y Singapur.

## UN HOMBRE CIEGO CONSIGUE DISTINGUIR COLORES Y FIGURAS TRAS UN IMPLANTE DE DELULAS MADRE

"El País"

Mike May, invidente durante 40 años a consecuencia de un accidente doméstico sufrido a los tres años de edad, ha conseguido recuperar el 2% de la visión tras practicarle un implante de células madre y que ha permitido reconstruirle la córnea del ojo derecho. Según reconoce el propio paciente, el resultado es sólo parcial, es decir, su visión actual le permite contar los dedos de una mano si no está muy lejos, caminar entre la multitud sin necesidad de perro lazarillo o su bastón, leer grandes letras y ver paisajes y nubes a gran distancia. Lo curioso es que aunque May distingue formas planas y colores, su cerebro no sabe transformar estos estímulos en figuras tridimensionales, únicamente logra verlas cuando están en movimiento.

La explicación que dan los científicos a este hecho es que la parte del cerebro que está implicada en la percepción de las imágenes en reposo no se activan cuando se le presentan objetos de estas características, sin embargo cuando las figuras se mueven la parte del cerebro ligada al movimiento muestra una gran actividad. Por ejemplo, May es capaz de ver la imagen de un cubo proyectada en la panta-

lla de un ordenador como un cuadrado con unas líneas añadidas, sin embargo sí puede identificarlo cuando la figura se mueve.

Los investigadores señalan que el resultado apunta a que algunas capacidades como la de distinguir colores o identificar el proceso de movimiento se imprime en el cerebro durante los primeros años de la infancia. En cambio, otras capacidades como la de identificar caras son más complicadas y el cerebro tarda más en elaborar el software necesario para manejar esa información. En el caso concreto de May, al quedar ciego a los tres años, no dispuso de ese tiempo.

El paciente es capaz de identificar a sus dos hijos y a su mujer pero no a partir de sus rasgos faciales sino por sus estaturas, el color de su pelo, el contorno del cuerpo y sobretodo por la forma de moverse. Para May, la diferencia que nota de antes y después de operarse es que ahora puede adivinar mejor lo que está viendo, aprecia cada día nuevos detalles permitiendo así construir su propio catálogo visual.

La pregunta que cabe hacerse ahora es ¿hasta qué punto May va

a seguir aprendiendo? Los investigadores opinan al respecto que con el tiempo May irá afinando sus percepciones pero no porque su cerebro esté procesando mejor la información que recibe, sino porque, al igual que aprendió a desenvolverse cuando no veía, ahora elaborará una serie de trucos para utilizar su

nueva capacidad. Por tanto el equipo que le intervino ha llegado a afirmar que en el caso de May, no parece probable que las estructuras cerebrales que le faltan vayan a desarrollarse.

- ♦ Facilitado por Andrés Mayor.

## LA CIRUGÍA EN EL EDEMA MACULAR POR RETINOSIS PIGMENTARIA

El edema macular por retinosis pigmentaria puede ser abordado con éxito mediante cirugía con disección de la membrana limitante interna cuando se trata de casos resistentes al fármaco. Un estudio que publicará próximamente la revista *Ophthalmology* recoge la experiencia del grupo del Instituto de Microcirugía Ocular (IMO) de Barcelona que lo demuestra tras haberse comprobado el efecto a medio plazo.

La revista *Ophthalmology* tiene previsto publicar en uno de sus próximos números un estudio realizado por el IMO que analiza la eficacia del tratamiento en los casos de edema macular relacionados con retinosis pigmentaria, una de las principales causas de pérdida de visión.

"El tratamiento de esta patología, basado en el enfoque farmacológico, puede ser también compatible con la cirugía mediante la disección de la membrana limitante interna", según explica José García-Arumí, especialista en cirugía vitreoretiniana del (IMO) y jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Valle de Hebrón, ambos de Barcelona. García-Arumí ha realizado un estudio sobre 12 ojos de pacientes resistentes a los fármacos, sometidos a dicha técnica quirúrgica.

Tras el tratamiento, los pacientes pasaron de una visión previa de 20/115 líneas de visión (un 15 por ciento) a 20/45 (un 50 por ciento). Los resultados han sido contrastados y se ha respetado un tiempo prudencial para observar la evolución. El avance es significativo,



pues supone un reconocimiento internacional de la comunidad científica y médica. García-Arumí ha aplicado este tipo de cirugía al observar que las características de ambos colectivos eran muy parecidas. De hecho, "ambos grupos han creado anticuerpos que ponen en marcha un mecanismo inflamatorio similar".

La trombosis de retina, el edema macular o los tumores afectan gravemente a la capacidad de visión ocular. Son la principal causa de numerosos casos de disminución severa e irreversible de visión, de ceguera o de pérdida del globo ocular. Con la investigación se ha logrado minimizar las lesiones y evitar las consecuencias más extremas y traumáticas de estas patologías retinianas.

Otra línea de investigación liderada por García-Arumí y en la que se han obtenido excelentes resultados ha sido el tratamiento de

la trombosis de retina. El experto aplica vitrectomía, seguida de una pequeña incisión en el nervio óptico. El objetivo de este método es abrir el anillo que comprime a la arteria contra la vena central cuando se produce una trombosis, y lograr así relajar la presión.

Además de liberar presión, García-Arumí ha observado que la técnica provoca una generación espontánea de vasos colaterales que drenan la circulación de las venas de la retina hacia la circulación sistémica a través de la coroides.

#### Más incisiones

El equipo del cirujano ha desarrollado aún más la mejoría más rápida y una mayor capacidad de visión, que puede llegar hasta el 80 por ciento, especialmente en pacientes jóvenes (de 40 a 45 años) y con poca evolución de la patología, según los controles efectuados hasta ahora.

## LA VOZ LO SOLUCIONA TODO

Toledo se convierte en el primer hospital domótico de España. ¿Se puede ordenar abrir una puerta, encender la televisión, cambiar de canal o simplemente subir y bajar la persiana ordenándolo con la voz? Lo que parecería ciencia ficción hace sólo unos años es una realidad tangible, lleva camino de convertirse en un servicio indispensable, sobre todo para personas que sufran algún tipo de discapacidad, ya que aumentan su capacidad para realizar tareas sencillas como encender o apagar las luces o algo más complejas como navegar por internet.

Esta debe ser la idea del Hospital Nacional de Parapléjicos, de

Toledo, que acaba de inaugurar cuatro habitaciones dotadas con equipos domóticos completos, que permiten el control a través de la voz de la mayoría de los aparatos que en ellas se encuentran.

Estos sistemas pueden configurarse para el manejo de cualquier equipo electrónico que permita la incorporación sistemas de rayos infrarrojos. Hasta el momento las experiencias registradas en España sobre empleo del sonido para la activación de funciones se ha limitado a los sistemas de reconocimiento de voz para el dictado de historia clínicos, principalmente en radiología.

## LA FUNDACIÓN VODAFONE PRESENTA EL INFORME SOBRE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y DISCAPACIDAD

El vicepresidente primero del Gobierno, Rodrigo Rato, defendió la innovación tecnológica como clave y base para la integración de las personas con discapacidad.

El ministro de Economía realizó esta afirmación durante el acto de presentación de un informe elabo-

rado por la Fundación Vodafone bajo el título "Tecnologías de la información y comunicaciones y discapacidad; propuestas de futuro", acto al que también acudieron el presidente de la Fundación Vodafone, José Manuel Entrecanales Domecq, y el director general de la Funda-

ción Vodafone, José Luis Ripoll, uno de los autores del informe.

En el informe han colaborado asociaciones como Afanias, Afim, Aspaym, CNSE, Cocemfe, Deporte y Desafío, Fiapas, ONCE, Predif, así como el Imserso, Ceapat, la Universidad Politécnica de Madrid, el Hospital de Paraplégicos de Toledo, el Instituto de Salud Carlos III y el Instituto de Biomecánica de Valencia.

El objetivo del documento es construir unas reglas de común acuerdo entre todas las instituciones y las Administraciones Públicas para poner en marcha medidas que fomenten la integración de los discapacitados en el mundo social y laboral a través de las tecnologías de la información y de la comunicación.

Rato insistió en los numerosos avances que en materia legislativa ha hecho el gobierno del Partido Popular en favor de los intereses de los discapacitados, así como en defensa de su patrimonio. Así, enunció leyes aprobadas como la Ley de Igualdad de Oportunidades, el Plan de Acción 2003-2007 o el Plan Nacional de Accesibilidad, y concluyó señalando que "la sociedad de la información debe ser entendida como la sociedad de oportunidades",

para todos, incluidos quienes tienen alguna discapacidad.

## DISEÑO PARA TODOS

El director general de la Fundación Vodafone, José Luis Ripoll, defendió la idea de "diseño para todos", al referirse a la necesidad de que las nuevas tecnologías tengan "muy en cuenta" que pueden ser utilizadas por personas con discapacidad.

Además, reiteró la necesidad de insistir en asuntos como la teleasistencia o los telecuidados sociales, así como sistemas de mejora de formación y de empleo y servicios de entrenamiento, tanto para discapacitados como para sus familiares.

En este sentido, el presidente de la Fundación, Jose Manuel Entrecanales Domecq, explicó que "la influencia de las tecnologías son de gran utilidad para los más de tres millones de personas que son discapacitados en nuestro país "reiterando además que ayudan a compensar sus limitaciones y potencian sus libertades".

Entrecanales aclaró que "el objetivo de realizar un esfuerzo tecnológico es conseguir una mejora en la calidad de vida de los más vulnerables y un progreso de la sociedad, promoviendo la integración".

