

SUMARIO:

- 1.- TERAPIA DE CÉLULAS ENCAPSULADAS**
- 2.- PROGRAMA INFORMÁTICO ACCESIBLE POR VOZ**
- 3.- BALANCE AÑO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD**
- 4.- ENTREVISTA A S.TENBERKEN, ESCRITORA CIEGA**
- 5.- BEGISARE OIARTZHEN**
- 6.- CIRUGIA EN LA RP CON EDEMA MACULAR**
- 7.- MOBILE ACCESSIBILITY**
- 8.- TELÉFONO MÓVIL ADAPTADO OWASSIS 22C**
- 9.- ACCESO DE LOS DISCAPACITADOS A LA UNIVERSIDAD**
- 10.- LOS DERECHOS DE LOS DISCAPACITADOS EN LA FUTURA CONSTITUCIÓN EUROPEA**
- 11.- OFERTA PÚBLICA DE EMPLEO Y DISCAPACIDAD**
- 12.- BAJA VISIÓN**
- 13.- BASTÓN ELECTRÓNICO, ¿SUSTITUTO DEL ORIENTA?**
- 14.- "LA GESTIÓN ÉTICA FRENTE A LA DISCAPACIDAD Y EL EMPLEO"**
- 15.- LABOR SOCIAL DE LA ONCE EN EL MUNDO**
- 16.- TECNOLOGIA Y DISCAPACIDAD VISUAL**

Coordinación: Itziar Gonzalez, Leire de Anzola, Arantxa Goiburu y Javier García

1.- TERAPIA DE CELULAS ENCAPSULADAS

Dentro de las V Jornadas sobre Enfermedades Hereditarias de la Retina celebradas los días 12 y 13 de marzo de 2004 en Madrid, organizadas por Retina Madrid, el Profesor Gustavo Aguirre de la Cornell University (USA) presentó sus estudios con terapia génica y células encapsuladas.

Aunque el reloj de los investigadores y el de los afectados/as corre a diferente velocidad, el Profesor Aguirre arrojó una dosis enorme de ilusión para todos/as aquellos/as que tenemos Retinosis pigmentaria.

Desde diciembre de 2003 y hasta febrero de 2004 hay 5 afectados que han sido implantados con las microcápsulas y no han sufrido ningún síntoma adverso: ni inflamaciones, ni rechazos, ni otras complicaciones oftalmológicas.

Uno de los mayores desafíos del tratamiento de las enfermedades de la retina ha sido la capacidad de administrar medicamentos terapéuticos directamente en la misma retina. Neurotech, establecida en Francia y en Rhode Island, ha desarrollado una tecnología de células encapsuladas

(ETC), que permite una administración controlada y

continua de un neuroprotector llamado CNTF (factor neurotrófico ciliar) en pacientes con Retinosis Pigmentaria.

El Profesor Aguirre demostró en modelos animales (perros) que este medicamento introducido en las microcápsulas y colocado en el vítreo paraba el desarrollo de la Retinosis pigmentaria en los animales. En principio el efecto del medicamento era de 100 días pero a los pacientes que están en el ensayo clínico se espera que la duración llegue a los 8 meses.

La colocación de la microcápsula se hace con cirugía ambulatoria y tiene la posibilidad de hacerse en repetidas ocasiones. Otro reto es reducir el tamaño de la microcápsula, que actualmente es de 10 milímetros. La firma Neurotech trabaja sobre este aspecto.

El ensayo clínico con pacientes comenzó a primeros de diciembre del 2003 y en febrero se implantó la microcápsula al 5 pacientes. Entre mayo y junio se implantará al último paciente para llegar a 10

y los resultados de esta primera fase estarán disponibles en diciembre. Si todo sigue como hasta ahora la segunda fase del estudio estaría en marcha a primeros del 2005.

El objetivo fundamental de la primera fase del ensayo clínico es probar que no vamos a provocar más daños de los que pretendemos reparar y por eso los pacientes que participan tienen una visión limitada. Hasta el momento ninguno de los 5 pacientes implantados ha desarrollado ningún tipo de complicación y esto hace pensar que se pueda pasar a la segunda fase sin dificultad. Las fases 2 y 3 de los ensayos clínicos tienen ya como objetivo demostrar la eficacia del medicamento.

¿PARA QUÉ TIPO DE PACIENTES ESTÁ RECOMENDADA ESTA TERAPIA?

La terapia de células encapsuladas está siendo probada en pacientes con una determinada mutación y las personas que conozcan la mutación que les causa su Retinosis serán los primeros en poder beneficiarse de esta terapia aunque en palabras del Dr. Aguirre "se está trabajando con muchos factores neurotróficos a parte del que se está probando y cambiar el medicamento que va en las microcápsulas será muy sencillo por lo que el espectro de mutaciones se ampliará enormemente".

Lo que está claro es que hemos de esforzarnos por conocer la mutación que nos produce la Retinosis. Caracterizar genéticamente nuestra enfermedad será un paso definitivo para poder beneficiarnos de esta terapia.

Resumen realizado por Andrés Mayor Lorenzo, patrono de **FUNDALUCE**



2.- PROGRAMA INFORMÁTICO ACCESIBLE A TRAVÉS DE LA VOZ

El pasado 28 de abril la fundación ONCE presentó un programa informático que permite el acceso al ordenador de las personas con discapacidad física y sensorial, a través de la conversión de voz en texto y el control de diferentes comandos personalizados por el usuario.

Este proyecto se presentó durante un seminario bajo el título 'Dragon Naturally Speaking: soluciones informáticas para personas con discapacidad', organizado por la Fundación ONCE, en colaboración con el IMSERSO, la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos

(ASPAYM), el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) y la empresa Vía Libre. La directora de CEAPAT, Cristina Rodríguez, destacó que "con estos proyectos se avanza en la accesibilidad de la comunicación, aunque hay que seguir trabajando para conseguir la participación activa de las personas con discapacidad". Por su parte, el director de Accesibilidad de la Fundación ONCE, Jesús Hernández, insistió en "la importancia de la incorporación de personas con discapacidad al mercado laboral, la accesibilidad a las Nuevas Tecnologías, y la lucha para que las Nuevas Tecnologías no nazcan con barreras".

3.- RESULTADOS DEL AÑO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD

El Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI) ha valorado los resultados de la conmemoración del Año Europeo de la Discapacidad, que se celebró en 2003, calificándolos de "alentadores", aunque ha pedido a las asociaciones y a la sociedad que no incurra en triunfalismos y siga trabajando para consolidar y mejorar los avances que se lograron en 2003.

El Comité Ejecutivo del CERMI aprobó recientemente el "Balance político del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003", en el que se pone de manifiesto la necesidad de pensar en lo que denomina "post-2003", para "poner en valor y prolongar los efectos positivos conseguidos por esta celebración, buscando en todo momento desencadenar espirales irreversibles en beneficio del sector de la discapacidad".

"A pesar de los resultados alentadores del Año 2003 en España, que han llevado al Foro Europeo de la Discapacidad, a afirmar que España y Bélgica son los dos países con un balance más

intenso de actuación dentro de la Unión Europea, no conviene dejarse llevar por el triunfalismo", advierte el documento.

A este respecto, indica que la situación de las personas con discapacidad es todavía "tan problemática, sus necesidades y demandas tan apremiantes, la respuesta que éstas reciben por parte de la sociedad tan limitada, que lo peor que podríamos hacer es incurrir en triunfalismos, en la cómoda falacia de pensar que todo está resuelto o en proceso de resolverse. Nada más lejos de la realidad".

Por el contrario, el CERMI considera que los problemas son tantos, que será necesario un gran esfuerzo y compromiso colectivo, sostenido en el tiempo, para que las personas con discapacidad adquieran la plena ciudadanía.

LOGROS LEGISLATIVOS

Sin embargo, el documento reconoce los indudables avances cosechados en 2003 para conseguir ese objetivo, fundamentalmente en el terreno legislativo.

Como ejemplo cita la Ley de Igualdad de Oportunidades, ya que, pese a reconocer que "las aspiraciones del sector de la discapacidad respecto de la nueva ley eran muy ambiciosas" y que la normativa no colma todas ellas, mantiene que constituye una herramienta útil "en el proceso de llevar la discapacidad al campo de los derechos humanos, donde siempre hubo de estar".

De la Ley de Protección Patrimonial, el documento destaca que puede ser una fórmula interesante para estimular la constitución de patrimonios en favor de personas con discapacidad, pero también apunta que en aspectos puramente civiles "podría haber ido más lejos en favor de la autonomía de la persona con discapacidad".

Asimismo, el CERMI valora la nueva Ley de Protección a las Familias Numerosas y la transposición de la Directiva de la UE sobre Igualdad de Trato en el Empleo, aunque respecto a esta última considera que "no se ha avanzado todo lo que hubiera sido deseable".

Además, el balance destaca otras normas aprobadas en 2003, como la de Firma Electrónica o la del Poder Judicial; los trabajos de la Subcomisión del Congreso de los

Discapacitados encargada de estudiar la situación de la Discapacidad en España; el desarrollo del segundo Plan de Empleo que suscribieron a finales de 2002 el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el CERMI; el Plan Nacional de Accesibilidad, y el nuevo Plan de Acción de las Personas con Discapacidad.

En materia de Educación, el documento mantiene que no se han visto satisfechas todas las reclamaciones del movimiento asociativo, aunque reconoce algunos avances en el desarrollo reglamentario de la Ley de Calidad.

RETROCESOS

Por el contrario, en el balance queda constancia de que "la situación general de avances para la discapacidad durante el año 2003 se vio ensombrecida, por la aprobación, en el último momento del ejercicio y en contra de los criterios del sector, que se opuso reiteradamente a lo largo de su tramitación parlamentaria, de una medida en materia de Seguridad Social, que a partir del 1 de enero de 2004, tornaba incompatibles, sin carácter retroactivo, entre sí la pensión de orfandad y las asignaciones por hijo a cargo mayor de 18 años y con un grado de discapacidad igual o superior al 65%".

Para el CERMI, esta medida, que el propio documento matiza que se encuentra en "vías de solución", supone "un retroceso efectivo en el grado de protección social de las familias con personas con discapacidad grave en su seno, al mermar el nivel de ingresos que

dichos núcleos familiares pudieran recibir en el futuro, de darse la situación de hecho".



4.- ENTREVISTA A LA ESCRITORA CIEGA SABRIYE TENBERKEN

Sabriye Tenberken te mira y, a veces, parece que te ve. Ciega desde los 12 años, ha puesto en marcha un proyecto que haría abrir bien los ojos al más pintado en proezas. Un buen día, cogió la mochila y su bastón, una buena dosis de ideas, y se plantó en Tíbet, resuelta a hacer crecer de la nada la primera escuela para niños ciegos de la región autónoma.

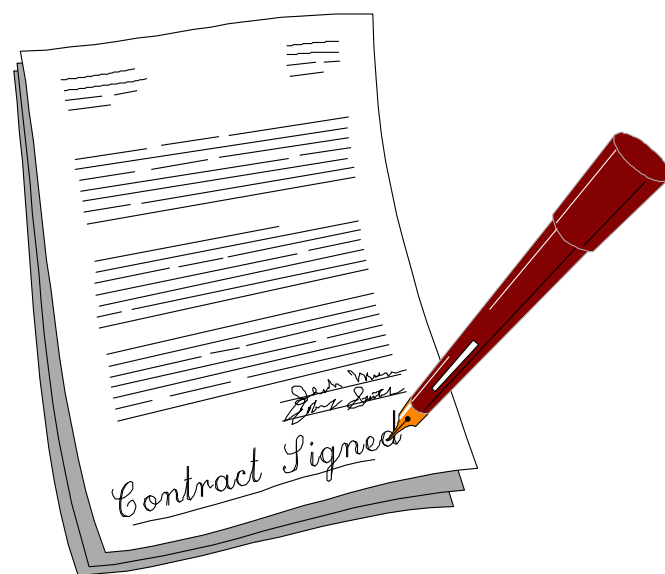
Estos días, la alemana presenta 'Mi camino me lleva a Tíbet', un libro en el que cuenta en primera persona sus experiencias en el país de las murallas montañosas y las grandes planicies. Ahora, junto con su compañero Paul (con quien coprotagoniza una épica historia de amor que daría para otro libro), ha abierto en India un

Centro Internacional de Aprendizaje. Allí, se proporcionarían clases de idiomas, pedagogía o incluso teatro, para gente invidente que quiera llevar a cabo su propio proyecto.

ELMUNDOLIBRO: ¿Por qué el Tíbet? ¿Fue primero su interés por este país y luego lanzarse a estudiarlo a fondo, o conocerlo fue la consecuencia a sus estudios de tibetología?

SABRIYE TENBERKEN: Primero fue mi interés por el país y luego

decidí estudiar tibetología en la universidad, para conocerlo mejor y después viajar allí. Mucha gente cree que fue por una cuestión religiosa o política, pero no fue así, no soy una persona religiosa. Tíbet me producía mucha curiosidad, además, a finales de los 80 se sabía muy poco del país, y precisamente el hecho de que fuese desconocido fue un aliciente para mí. Lo relacionaba en mi mente con paisajes inmensos, montañas, caballos que me encantan, gente ruda pero interesante... Fue un reto. Además claro, a los 16-17 me imaginaba viajando y escribiendo.



EML: A mucha gente le sorprende que usted, como persona invidente y además mujer, se lanzase a viajar sola. ¿Cómo fueron los preparativos del viaje? ¿Conocía a alguien ya en el Tíbet?

S.T: ¿Por ser una mujer? No, sabía que en China una mujer puede viajar sola sin peligro y sin que nadie la moleste. No preparé el viaje. Empecé el proyecto de cero, con mi propio dinero incluso. La gente que me iba encontrando, al ver que era ciega, se interesaba por mí y se acercaba a hablar. Enseguida me vi rodeada de gente muy interesante. Conocí a Paul y después, también a una chica tibetana que trabajaba como asistente social de pueblo en pueblo enseñando higiene. Le gustó la idea y me echó una mano al principio.



EML: ¿Cómo reaccionó su familia?

S.T: Bien, ellos han viajado mucho en su juventud y además me conocen bien, saben que si me propongo algo, lo hago.

EML: ¿Cómo se siente si piensa en lo que ha conseguido hasta ahora?

S.T: ¡Puff! Aún queda mucho por hacer. Si pienso en la situación actual, algo parecido a satisfecha. Si pienso en el pasado, me da dolor de estómago. En el futuro, expectación por los planes.

EML: ¿Quién le propuso la posibilidad de poner por escrito sus experiencias?

S.T: De hecho, varias personas quisieron hacerlo por mí, pero eso me asustaba enormemente, así que en cuanto me lo propusieron, dije que sí inmediatamente.

Fue después de aparecer en un programa de la televisión alemana explicando el proyecto. Esto también me ha ofrecido la oportunidad de cumplir un sueño: Escribir libros. Mucha gente cree aún que yo no lo he podido escribir, no se si porque creen que alguien lo ha hecho por mí, o sólo lo piensan por el hecho de que sea ciega.

EML: ¿Es difícil acceder a la literatura para un invidente?

S.T: Hay varios modos de hacerlo. A mi me encanta oír los libros. Los escaneo para oírlos por el ordenador con un programa que me los va leyendo. También hay

otro sistema que es como una película, con ruidos ambiente y diferentes voces que van interpretando. Los actores suelen ser famosos. Y luego ya está el sistema de leerlos yo misma en braille, lo que ocurre es que son enormes, y por tanto un poco incómodos para llevártelos por ahí. Cada vez que vuelvo de Tibet, tengo mucha hambre de literatura.

EML: ¿Prevé un nuevo libro dentro de poco?

S.T: Sí, pero prefiero no hablar de ello, soy un poco supersticiosa con esas cosas.

EML: ¿Sabe si la ONCE editará su libro en braille en España?

S.T: Creo que se han interesado y están en contacto ya con la editorial. Estaría encantada. Con la solicitud que hoy hemos

aceptado de que se traduzca al chino, creo que van doce idiomas a los que se ha traducido el libro. Se puede encontrar también en alguna ciudad del Tíbet, pero aún no en tibetano.

EML: Háblenos de su nuevo proyecto en India.

S.T: Se llamará 'International Training Center', en Carola. Cualquier invidente que tenga un proyecto que quiera poner en marcha, puede acercarse a exponerlo. Nosotros proponemos dar clases de idiomas, pedagogía, filosofía e incluso teatro y de cómo hablar en público, para que lo pueda presentar y llevar a cabo de un mejor modo. Invito a que si algún español está interesado, acceda a nuestra página web: www.braillewihtoutborders.org

5.- BEGISARE OIARTZUNEN

Arantxa Goiburu Goiburu

Asko dira iada Begisare elkartetearen ekimenez azken urte hauetan buruturiko ibilaldiak. Aldika, elkarteko kideren baten gidaritzapean, eginik ditugu dagoenerako kilometro batzu Gipuzkoan zehar: Pagoeta-Aia, Soraluze, Lazkao-Mendi / Ordizia, Berastegi, Otzaurte-Zegama... azkena, Oiartzunaldean.

Bertakoa genuen orduan ere gidaria, eta, gertaera horrek berekin ekarri ohi du arrakasta. Ondo lotua zeukan Begisare-ko kide den Amaia Zalakain-ek lotu beharreko guztia: garraio nahiz oinezkoan beharrezko genuen denbora; ibilbide lau-laua bide gorriari jarraituz eta trafiko arazorik gabe; Oiartzunek eskeintzen duen edertasuna eguraldi zoragarri batek areagotua; ibilaldi hasera eta helmuga zeneko "La Fortaleza" jatetxea... dena zegoen ondo baino hobeto pentsatua.

Goizeko 10:30 tan genuenez elkartzeko ordua, lasai ibili ahal izan ginen Gipuzkoako alde desberdinetatik Donostiaruntz jo genuen guztiak. Aspaldian ez bezalako eguraldi apartak eragin zigun lehenengo irriparra, bigarrena, hiriburutik Oiartzunerako bidea ONCE-ren

furgonetan egingo genuela jakiteak. Makina bat kontu, broma, kantu, parre eta algara bai joan-etorrian!: eskolume itxura osoa hartzen genion elkarri. Ixilik egon ziren bakarrak, gurekin genituen bi txakur gidariak: Greda eta Ken. Beraiek izan ziren baita bazkaldu ez zuten bakarrak, ze, besteok, otordua ez ezik berriketaldi galanta burutu genuen... kanpotarrak trenan hartu behar zutela eta mahaitik altxatzeko erabakia hartu zen arte. Eta, hori guztia, ia erlojuari begiratzeko astirik gabe... betikoa!... Konturatzerako... agurtzeko ordua... : "Denbora gutxitxo"... "Egin behar dugu beste bat... luzeagoa... egun bat baino gehiagokoa agian"... "Nik ezagutzen dut leku bat... mundiala!"... "Goraintziak etorri ez den halakori"... Musuak... Besarkadak... "Ondo izan"... "HURRENGORARTE"!

6.- CIRUGIA EN LA RETINOSIS PIGMENTARIA CON EDEMA MACULAR

Dr. Miguel Ruiz Miguel

Las manifestaciones clínicas más típicas de la retinosis pigmentaria (RP) suelen comenzar a edades variables con ceguera nocturna, caracterizada por una deficiente adaptación a la oscuridad, una pérdida progresiva del campo visual y una disminución más o menos intensa de la agudeza visual, que acontece en edades variables de la vida.

Normalmente, esta función visual central suele verse comprometida por dos tipos de motivos:

a) Alteración de los fotorreceptores maculares, por disfunción primaria de los mismos propia del avance de la enfermedad, que ocurre más tardíamente en las formas autosómicas dominantes y en sector, y de forma más precoz en los casos de herencia autosómica recesiva y ligada al sexo.

b) Maculopatía precoz, porque ocurran fenómenos alrededor de los fotorreceptores sin que estén los mismos aún dañados,

como son el edema macular, escape perivascular, fruncimientos de la membrana limitante interna o fibrosis premacular.

Respecto al edema macular en la retinosis pigmentaria podemos decir que la prevalencia del mismo abarca el 10 al 20% de todos los casos de retinosis pigmentaria según diversas series publicadas.

Existen dos teorías patogénicas que tratarían de explicar la aparición del edema macular en la RP:

Por un lado, se produciría una disfunción de las células del epitelio pigmentario retiniano con lo que se produciría un fallo en el mecanismo de bombeo de fluido del espacio extracelular macular, dando lugar así a un edema en la región.

Otra interesante teoría postula que el edema podría tener un origen autoinmune, ya que cumple un patrón similar al de las uveítis intermedias.

Sea cual fuere el origen, el hecho es que hasta el momento las alternativas terapéuticas han sido limitadas, y se podrían desglosar:

a) Tratamiento médico: Basado en el empleo de los inhibidores de la anhidrasa carbónica, de los cuales la acetazolamida es el más comúnmente usado. La eficacia de los mismos es irregular, y su uso

está muy limitado en terapias prolongadas dados los efectos colaterales que presentan. Otros medicamentos usados han sido los esteroides, pero no han mostrado beneficios claros en el manejo del edema macular.

b) Fotocoagulación láser: Se intentado sin éxito la aplicación de láser térmico en rejilla en zona macular.

c) Tratamiento quirúrgico: Se están abriendo nuevos caminos mediante el abordaje quirúrgico con la vitrectomía pars plana, llamado vitrectomía en el edema macular.

La cirugía en el edema macular asociado a RP pasaría por la realización de una vitrectomía por pars plana, disección y extirpación de la hialoides posterior, y en este punto, bien una extirpación de la membrana limitante macular, o bien esteroides depot intravítreos.

Sobre esta técnica, existe una amplia experiencia en el manejo del edema macular asociado a otras patologías, entre las que destaca la retinopatía diabética.

Se empleado y se emplea con éxito en el edema macular diabético traccional y no traccional, donde cumpliría una serie de ventajas teóricas, como son que se facilitaría el paso de líquido de la mácula a la cavidad vítrea, mejoraría el aporte de

oxígeno a la mácula y también se aseguraría el paso recíproco de sustancias reparadoras desde la cavidad vítrea a la misma. Se han publicado numerosas referencias en la literatura que avalan esta técnica. En mi experiencia personal, tengo recogidos 35 casos de edema macular diabético no traccional, con una agudeza visual media preoperatoria de 0.16 de Snellen, consiguiendo una visión postoperatoria de 0.41, con una mejoría media de 2.5 líneas de Snellen.

Basados en esta experiencia, en las revisiones de la literatura se encuentran escasas referencias sobre el empleo de esta técnica en la RP.

García Arumí y colaboradores publicaron el pasado año un trabajo con el empleo de esta técnica en 12 casos con edema macular refractario a tratamiento médico con acetazolamida, practicándose vitrectomía, disección de membrana limitante interna y gas.

Se evaluó la mejoría de agudeza visual, con una mejoría media de 3 líneas de visión la serie de los 12 ojos.

También se midió el grosor macular mediante tomografía de coherencia óptica, disminuyendo el grosor preoperatorio de 477 micras a 260 después de la cirugía, con una reducción del

edema de más del 40% en 10 de los 12 ojos.

Nosotros hemos iniciado un estudio prospectivo de serie de casos con unos criterios de inclusión, como son el padecer retinosis pigmentaria con edema macular, un ensayo previo con acetazolamida y una agudeza visual de 20/100 o peor.

La técnica empleada ha sido la vitrectomía con disección de la membrana limitante interna macular.

Hemos intervenido dos casos recientemente, con lo aun no tenemos datos sobre la evolución postoperatoria.

La técnica quirúrgica presentada puede mejorar la agudeza visual en el edema macular asociado a la retinosis pigmentaria, pero no ofrece mejoras en el campo visual ni la adaptación a la oscuridad.

Son necesarios más estudios que refrenden esta técnica o exploren otras variantes, como pueden ser la inyección intravítrea de triamcinolona u otras.

Es obvio que estas soluciones quirúrgicas únicamente son

paliativas, y no aportan claves en la curación de la retinosis pigmentaria, pero nos permiten a los clínicos y cirujanos desarrollar los medios técnicos y las habilidades quirúrgicas para estar preparados para futuros avances, sobre todo en la farmacología y su aplicación en la retina de los pacientes.



7.- MOBILE ACCESSIBILITY

El pasado 1 de marzo salió a la calle la nueva versión de MOBILE ACCESSIBILITY, (MOBILE ACCESSIBILITY 2), y para abrir boca y que los usuarios antiguos de esta útil aplicación, y los que se la piensen comprar conozcan como suena su nueva síntesis, notablemente mejorada, también de la firma SVOX, ofrecemos un adelanto.

Para acceder a una muestra de la voz de la nueva síntesis, puedes ejecutar el siguiente archivo MP3: Muestra de voz de Mobile Accesibility 2

La comercialización de esta nueva versión, promete, porque incluye novedades muy atractivas, como la incorporación de herramientas, en la opción "utilidades", que se creó para este fin en la primera versión. Ofrecemos un avance de lo que se podrá hacer con las nuevas herramientas:

A) Registrar una cita para que el móvil avise en la fecha y hora establecidas, gracias al "calendario".

B) Activar el puerto de infrarrojos para recibir datos.

C) Establecer el volumen del tono de llamada, independientemente del de la aplicación.

D) Incorpora un "portapapeles", que permite copiar y pegar números de llamadas perdidas, recibidas, a otro campo numérico, como por ejemplo al del móvil de un "contacto".

E) La voz se puede personalizar, porque se pueden cambiar la velocidad y el tono del sintetizador.

F) Los mensajes SMS y MMS, pueden ser enviados a varios usuarios al mismo tiempo.

G) Se pueden asignar accesos directos a números determinados.

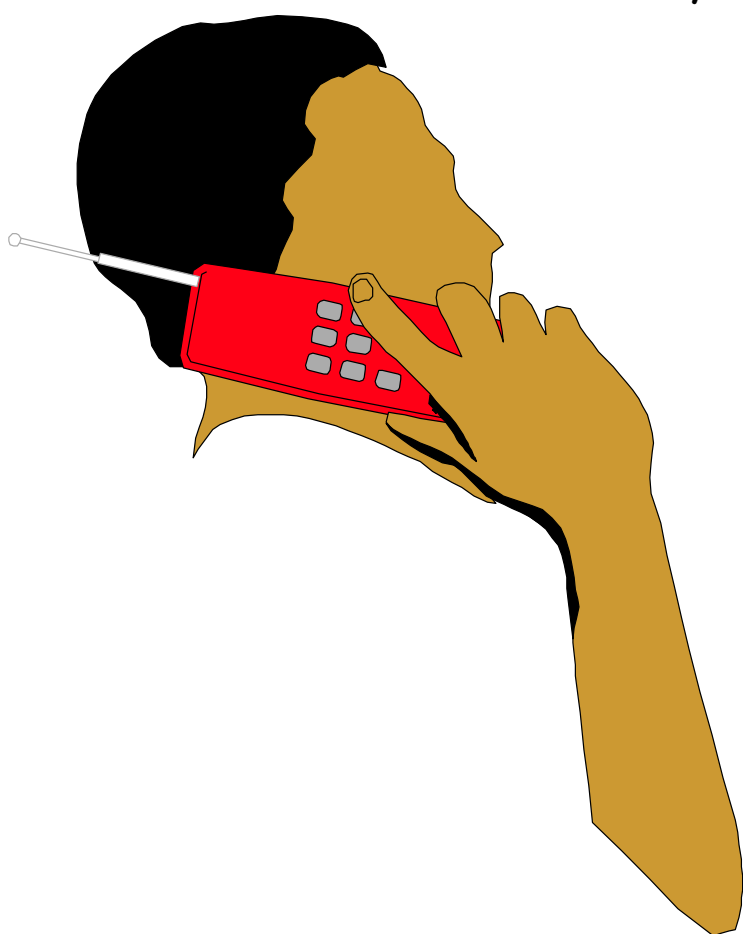
Esto es sólo un adelanto de las novedades que presenta MOBILE ACCESSIBILITY 2, y que pronto podremos disfrutar.

Pero no quedan aquí las sorpresas que nos deparará esta nueva versión, sino que en breve

aparecerán nuevos paquetes que incorporarán utilidades, de los que iremos informando en esta sección, así como de todas aquellas noticias derivadas de la comercialización, que puedan resultar interesantes.

Desde la sección "noticias", como siempre seguiremos informando sobre todo lo relacionado con la comercialización de esta atractiva aplicación, que en menos de un año, ha abierto un mundo de posibilidades a las personas ciegas que utilizan el móvil

¡No dejéis de visitar esta sección para estar informados sobre este y otros productos de interés!



8.- TELÉFONO MÓVIL ADAPTADO OWASSIS 22C

El teléfono móvil se usa para hablar. Ahora el móvil también le habla a usted. Tantas cosas le han resultado inaccesibles. Ahora dispone de un teléfono que le habla, para que usted se comunique con otros. Escuche quién le llama. Escuche los mensajes que recibe y los que escribe antes de enviarlos. Acceda a toda la funcionalidad de un teléfono móvil convencional. porque ahora éste le habla a usted.

El móvil OWASSIS 22C ha sido desarrollado por la ONCE junto a Telefónica, para cubrir todas las demandas del mercado de personas con Ceguera, parcial o total y está disponible en todas nuestras tiendas Topphone para verlo y probarlo.

CARACTERÍSTICAS

Teléfono móvil GSM/GPRS dual band EGSM900/1800, específicamente diseñado para personas ciegas y con deficiencias visuales.

Puerto Serie y Auricular

Configuración de parámetros de la síntesis de voz: Velocidad y Timbre

Reloj

Altavoz de gran potencia para manos libres

Excelente calidad de sonido
Actualizaciones de Software

ESPECIFICACIONES TÉCNICAS

Tamaño

- Peso: 120 g (High capacity battery).
- Dimensiones: 118 x 49 x 27 mm.

Agenda

- Agenda avanzada, con entradas detalladas de contacto: nombre, dirección, teléfono de casa, teléfono móvil, teléfono oficina, dirección de email...
Más de 250 entradas

Mensajes

- Mensajes Cortos

Gestión de llamadas

- Rellamada al último marcado desde la lista de llamadas realizadas
- Llamada de emergencia al 112
- Llamada en espera y retención de llamada
- Desvío de llamadas
- Restricción de llamadas
- Selección automática de red.

Rendimiento de la batería

- Batería Interna 1500 mAh Li-Ion

- Tiempo de conversación Más de 8 horas
- En reposo Más de 200 horas
- Tiempo de carga 3 Horas

Si tienen cualquier duda sobre el producto no duden en ponerse en contacto con nosotros. Topphone Levante S.L. 902100619

Facilitado por Zuriñe de Anzola G.



9.- ACCESO DE LOS DISCAPACITADOS A LA UNIVERSIDAD

El día 23.01.04 entró en vigor el real decreto por el que se establece la normativa básica para el acceso a los estudios universitarios de carácter oficial, tras su publicación ayer en el Boletín Oficial del Estado (BOE). La normativa incluye una disposición adicional sobre el acceso de las personas con discapacidad a la universidad.

En concreto, la disposición adicional cuarta del citado real decreto, señala que el acceso de los estudiantes con discapacidad a los estudios universitarios de carácter oficial se basará en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y compensación de desventajas.

"Los procedimientos de admisión de estudiantes establecidos en este real decreto y sus normas o actos de desarrollo que sean establecidas por las universidades contendrán las medidas que resulten necesarias para la adaptación de aquellos a las necesidades especiales de estas personas", según recoge el real decreto.



10.- LOS DERECHOS DE LOS DISCAPACITADOS EN LA FUTURA CONSTITUCIÓN EUROPEA

La Oficina del Parlamento Europeo y la Representación de la Comisión Europea en España han convocado el concurso escolar "Euroscola 2004" que, en su modalidad de Educación Especial para alumnos con discapacidad, está dedicado a los derechos de este colectivo en el marco de la futura Constitución Europea.

De acuerdo con las bases del concurso, se seleccionará como ganador al Centro de Educación Especial o al Centro Educativo de Integración español que participará, durante el curso 2004-2005, en el programa Euroscola del Parlamento Europeo en Estrasburgo.

La convocatoria de este año arranca con el lema "Tus derechos en el Proyecto de Constitución europea", y contará con la participación de alumnos con minusvalías de toda España.

El premio consiste en una ayuda económica para realizar un viaje a Estrasburgo para un grupo de 30 alumnos (de entre 14 y 19 años) y 3 profesores. Además el Instituto de la Juventud (INJUVE)

entregará al equipo ganador "una bolsa de viaje" de 900Euros.

"Euroscola 2004" cuenta con el apoyo del Instituto de la Juventud (INJUVE), la Subdirección General de Programas Europeos del Ministerio de Educación, Cultura y Deportes y los organismos de Educación y Juventud de las 17 Comunidades Autónomas y de las ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

La fecha para presentar los trabajos ante la Oficina del Parlamento Europeo finaliza el próximo 30 de marzo.

11.- OFERTA PUBLICA DE EMPLEO Y DISCAPACIDAD

El Consejo de Ministros ha aprobado la Oferta de Empleo Público para el año 2004, que asciende a 6.050 plazas para la Administración del Estado. Por primera vez, se contempla la posibilidad de que se formalicen convocatorias específicas para trabajadores con un grado de minusvalía igual o superior al 33%.

Esta era una de las reclamaciones que el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad había planteado ante el Ejecutivo.

La Oferta de Empleo Público para el presente ejercicio mantiene la política de contención en el gasto público y de austeridad, según destaca el Gobierno, además de recoger la voluntad del Ejecutivo de mejorar la calidad de los servicios que se prestan a los ciudadanos, el aumento de la eficacia y la eficiencia de la Administración y la consolidación de sus actuaciones en las áreas consideradas prioritarias.

Según el Gobierno, la finalidad de fomentar la incorporación al empleo público de personas con un grado de minusvalía igual o superior al 33% se recoge, por primera vez, la posibilidad de realizar convocatorias con reserva total de plazas para las personas que cumplan esta condición, teniendo en cuenta el diferente tratamiento que precisan los discapacitados físicos y psíquicos.

Queda establecido que el número de plazas de nuevo ingreso sea, por segundo año consecutivo, como máximo, igual al 100% de la tasa de reposición, lo que permite reponer la totalidad de las bajas y mantener un número estable de efectivos en la Administración, dice el Gobierno.

12.- BAJA VISIÓN

Durante años se consideró a la agudeza visual (percepción de forma expresada en cifras) como sinónimo de visión. Actualmente el término de "visión funcional" resulta más completo e integral. Este concepto de visión incluye tanto a la agudeza como el campo visual, a la visión al color, y a la sensibilidad al contraste.

Se considera que la Baja Visión es la disminución de la función visual hasta unos rangos, que sin llegar a la ceguera, incapacitan seriamente, al que lo sufre, para realizar tareas normales y habituales.

La Organización Mundial para la Salud (OMS) en 1992 definió: "Una persona con visión baja es aquella con una incapacidad de la función visual aun después de tratamiento y/o corrección refractiva, con agudeza visual en el mejor ojo, de 6/18 a perfección de luz (PL, o campo visual menor de 10 desde el punto de fijación, pero que se use, es decir, potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y ejecución de tareas)."

Esta definición es aceptada, ya que incluye los términos de visión funcional, campo visual, punto de fijación, así como el empleo de la visión para la ejecución de tareas.

Se denomina a la "ceguera legal", como una agudeza visual de 20/200 o menos; de tal manera que a los pacientes con una visión reducida, pero potencialmente utilizable se les debe explicar que no son ciegos y que el concepto es exclusivamente de tipo legal; además de informar al paciente y a sus familiares acerca de la visión útil residual y las tácticas mediante las cuales puede hacerse más eficiente en el empleo de la misma.

Se puede llegar a la Baja Visión como consecuencia de una enfermedad congénita o adquirida, pudiendo ser únicamente ocular o que afecte a otros órganos

y después de traumatismos o accidentes. Los problemas más comunes que dañan o incapacitan visualmente son la miopía degenerativa, la diabetes, la hipertensión arterial, el glaucoma, las cataratas, la degeneración macular senil, la retinosis

pigmentaria y las esclerosis múltiples.

La Organización Mundial de la Salud estima que hay cerca de 85 millones de personas ciegas y débiles visuales en el mundo.

Se calcula que América Latina posee alrededor de 2 millones de personas ciegas y alrededor de 8 millones de débiles visuales. En el Norte las causas más comunes de Baja Visión son la degeneración macular senil, glaucoma y retinopatía diabética. En la zona andina es el glaucoma, retinosis pigmentaria y retinopatía diabética. Y en la zona sur son la toxoplasmosis, la degeneración macular senil y el glaucoma. En Argentina el mayor porcentaje de Baja Visión se da en los adultos.

La persona con Baja Visión tiene capacidad para desplazarse adecuadamente sin chocar con los objetos, pero es incapaz de leer; o es una persona cuya visión es excelente durante el día pero mala por la noche.

El resto visual o remanente de visión que ya no es susceptible de ser mejorado por medios médicos o quirúrgicos, puede ser aprovechado y entrenado para que mediante ayudas específicas sea rehabilitado para el ejercicio de determinadas tareas. Esta persona es capaz de adaptarse al uso de

lentes especiales o de distancias diferentes para desarrollar sus actividades.

Las ayudas para Baja Visión incluyen: ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas. Las ayudas ópticas son lentes o sistemas de lentes que se pueden adaptar en gafas o utilizarse manualmente. Son diferentes a las gafas convencionales, aumenta la visión ampliando la imagen que se forma en la retina. Hay ayudas para tareas de cerca, como leer o escribir, y otras para lejos como para ver la televisión, mirar una pizarra en clase o los letreros en la calle. Hay también ayudas para las personas con visión en túnel, estas permiten a quien, ser conscientes de los objetos que hay a los lados.

Las ayudas no ópticas, no tienen lentes y permiten mejorar el uso de la visión con o sin las ayudas ópticas. Perfeccionan la iluminación, el contraste, la postura o la distancia de trabajo. También se incluyen los filtros especiales para reducir el deslumbramiento.

Las ayudas electrónicas incluyen la lupa televisiva que permite aumentar el tamaño del texto hasta cuarenta veces en una pantalla de un monitor de televisión, y software especial

para aumentar el tamaño de la letra de cualquier ordenador.

Las personas con Baja Visión a veces consiguen buenos resultados para alguna distancia. Existen anteojos que no son muy costosos y, aunque estrechan el campo visual, se puede probar para lejos y para cerca. Algunos pacientes afectados han sido grandes lectores y serían muy felices si recobraran la posibilidad de volver a ese hábito, mediante consejos simples y eficaces. Se debe pensar que antropológicamente el hombre no fue "inventado" para leer y mucho menos para hacerlo con luz artificial. Entonces si aconsejamos el hábito visual con plena luz natural y durante el lapso en el que se puede recurrir a ella, lo que nos da un promedio de nueve a diez horas diarias. Con anteojos simples, aun menos costosos que los anteriores, es posible obtener una buena visión de cerca, casi siempre con el consejo de leer a muy corta distancia. Son anteojos para leer entre 12,5 cm. y 25 cm. Si es una persona que hace un tiempo no ha podido leer, y como nosotros vemos en arcos sacádicos de diez minutos, lo que equivale a una sílaba de tamaño mediano, es aconsejable que estos pacientes recomiencen por dos o tres días a releer sílabas, inclusive de puño y letra, para recobrar la virtud intelectual.



13.- BASTÓN ELECTRÓNICO, ¿SERÁ EL PERFECTO SUSTITUTO DEL ORIENTA?

Comienza a comercializarse un bastón electrónico para ciegos. Mide la distancia de los objetos mediante láser y advierte al usuario con sonidos o vibraciones.

El clásico bastón blanco de los ciegos será sustituido por un bastón electrónico que se apoya en los avances de la ciencia en materia de miniaturización y tecnología láser para mejorar las condiciones de vida de las personas aquejadas de esta discapacidad. El bastón electrónico mide la distancia de los objetos mediante rayos láser y advierte al usuario a través de sonidos y vibraciones. Constituye un eficaz complemento del bastón tradicional, tiene el tamaño de un mando de televisión y pronto se apoyará en satélites para orientar en sus desplazamientos a los invidentes.

Un bastón electrónico para ciegos, que mide la distancia de los objetos mediante rayos láser y transmite la información correspondiente al usuario a través de sonidos o vibraciones emitidos por un pequeño dispositivo del tamaño de un mando de televisión

que se lleva adherido a la mano, comienza a implantarse después de haber pasado dos años en fase de experimentación.

El bastón electrónico tiene externamente la misma apariencia que el bastón blanco alargado empleado por los ciegos para orientarse en sus desplazamientos por entornos abiertos, con la diferencia de que cuanto más se aproxima el usuario a un obstáculo, más intensa es la señal emitida por el aparato.

El bastón electrónico no sustituye al tradicional, sino que más bien lo complementa, ya que potencia la capacidad de esta herramienta para evitar los muros, anticipar el comienzo de la acera o descubrir un bache en el firme, e incluso señalar a los videntes la proximidad de una persona ciega.

Hay dos modelos del bastón electrónico: uno denominado Tom Puce (pequeño), que detecta objetos a cuatro metros, alerta mediante vibraciones y cuesta 762 euros. El otro modelo, más sofisticado y caro (2.286 euros),

se llama Teletacto y describe el espacio con mayor amplitud (hasta 15 metros) y precisión, ya que el barrido del láser permite detectar los perfiles y reconocer las formas.

Ocho años de investigación

El bastón ha sido creado por el físico e investigador del CNRS y de la Universidad Paris-Sud/Orsay, René Farsi, quien ha dedicado ocho años de su vida a perfeccionar esta tecnología, probada ya con 60 invidentes franceses, y que continúa desarrollándose con diferentes variables nuevas.

El bastón electrónico no es de fácil manejo, ya que necesita un período de formación que cuesta 1.800 euros, que se suman al precio del producto.

Lo más complicado es que los usuarios aprendan a interpretar las señales emitidas por el dispositivo y a construir referencias a partir de estos símbolos.

La eficacia comprobada en el período experimental es del 60%, pero el hecho de que el 40% de los que lo prueban no consigan orientarse no deja de ser un obstáculo para su plena implantación social.

De ahí que los objetivos de sus creadores sean todavía modestos: en Francia hay 300.000 ciegos de los que 50.000 utilizan bastón. De ellos, 10.000 personas no pueden prescindir de este apoyo para su vida cotidiana y lo que pretenden los inventores del bastón electrónico es que en el plazo de diez años 5.000 ciegos se beneficien de esta tecnología.

Apoyo GPS

Estas previsiones son de por sí bastante elocuentes del relativo potencial alcance social del bastón electrónico. La mayoría de los usuarios prefiere el modelo más simple y económico, pero los más capaces (8 de los 60) encuentran un completo soporte a su movilidad: consiguen que el oído supla a la visión en la orientación sobre el entorno, permitiendo al usuario deducir los comportamientos de locomoción más adecuados.

El proyecto sin embargo es más ambicioso, ya que pretende incorporar al bastón electrónico el soporte de localización geográfica vía satélite (GPS), con la finalidad de que el usuario pueda tener todas las referencias de un entorno para orientarse, de la misma forma que hoy lo consigue un conductor para llegar a un destino desconocido.

14.- "LA GESTIÓN ÉTICA FRENTE A LA DISCAPACIDAD Y EL EMPLEO"

Fundación ONCE y la Asociación de Usuarios de Prótesis y Ayudas técnicas (AUPA) han publicado el libro "La Gestión Ética frente a la Discapacidad y el Empleo" sobre las conductas éticas y su repercusión en las empresas, motivada por la influencia que ejercen en ellas las organizaciones civiles, las instituciones públicas y las universidades.

El objetivo de este trabajo es intentar demostrar cómo la consecución de un objetivo ético - la generación de empleo para discapacitados- no está reñido con la maximización de la rentabilidad para el accionista y, por otra parte, comprobar que la decisión de contratar a personas con minusvalías se puede convertir en una decisión que puede influir de forma notable en sus resultados.

El libro aborda en siete capítulos el problema de la discapacidad y el desempleo, describe el Plan INSERTA y realiza un análisis de los inversores a los que está orientado.

Además, el volumen analiza dos proyectos ("Snacks de Castilla y

León, S. A." y "MRW"), que el empresario ha desarrollado bajo el paraguas del convenio INSERTA y en los que se ha contemplado la contratación de personal discapacitado.

Los resultados obtenidos son extensibles a cualquier otro proyecto empresarial y la rentabilidad de la inversión es, según se demuestra, superior en el caso de contratar personas discapacitadas. Esto es debido a las ayudas establecidas para la generación de empleo para este colectivo y la rentabilidad social que genera un proyecto de este tipo.

15. - LABOR SOCIAL DE LA ONCE EN EL MUNDO

Foal ha destinado más de 25 millones de dólares a América Latina

La ONCE desarrolla su labor social en el mundo a través de 30 foros internacionales

Solidaridad Digit@l/ Madrid-28/01/2004

La Organización Nacional de Ciegos (ONCE) desarrolla una intensa labor social en el mundo en favor de las personas ciegas y con otras discapacidades a través de más de 30 foros internacionales.

Este carácter solidario de la organización se basa en la corresponsabilidad con las otras asociaciones de ciegos y en la búsqueda de socios para realizar los distintos proyectos.

Según fuentes de la institución, en Europa, la ONCE ha colaborado en la construcción de un centro de educación especial en Mostar (Bosnia-Herzegovina), al que dotó de material para los alumnos ciegos, además de apoyar en la formación del profesorado. Estas mismas tareas las ha desarrollado en otro colegio de atención a niños ciegos en la capital albanesa, Tirana.

Mediante acuerdos con la Unión de Ciegos de Serbia y Montenegro y con la Unión de Ciegos de Bulgaria, la ONCE ha donado sendas impresoras de gran capacidad de producción en braille. Además, asesora a los ciegos de Bulgaria en educación, rehabilitación, cultura, etc. Desde hace más de diez años, la ONCE colabora con la Asociación de Ciegos y Amblíopes de Portugal en materia de educación, formación profesional y el empleo, entre otros campos.

La apuesta de la ONCE por Europa ha experimentado un gran espaldarazo con el reciente acuerdo firmado con el Parlamento Europeo y que reafirma la relación existente entre ambas instituciones desde hace años a favor de las personas ciegas y con otras discapacidades.

La ONCE emitirá este año tres cupones dedicados a acontecimientos esenciales para la UE: la ampliación (2 de mayo), el Día de Europa (9 de mayo) y las elecciones europeas (13 de junio).

Para un mejor conocimiento de las instituciones europeas, una delegación de la ONCE visita esta

semana las sedes comunitarias de Bruselas durante unas Jornadas de Formación sobre Instituciones Europeas.

También ha participado la ONCE en las reformas de los tratados de constitución de la UE para lograr el principio de no discriminación de las personas discapacitadas. Gracias a su iniciativa, la Unión Europea incluyó a los discapacitados en las Líneas Directrices de Empleo; logró que este colectivo fuera tenido en cuenta en los Fondos Estructurales. Además, la ONCE realiza una importante actividad en la Unión Europea de Ciegos y en el Foro Europeo de Personas con Discapacidad.

LATINOAMÉRICA

La vocación internacional de la ONCE también se abre a América Latina a través de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) que aporta a las personas ciegas de estos países material didáctico, rehabilitación visual, promoción laboral, distribución de material auxiliar, cursos, conferencias, ocio, deporte con el objetivo de integrar a estas personas en la sociedad.

Foal ha invertido más de 25 millones de dólares en

Latinoamérica que se han traducido, entre otros proyectos,

en el Programa BID-FOAL, que ha procurado formación laboral a 2.000 personas ciegas en Argentina, Chile y Uruguay; ha puesto en marcha un plan de creación de puestos de trabajo para personas ciegas en más de 700 kioscos. Además, ha creado un consorcio de 14 instituciones para que los ciegos iberoamericanos puedan acceder a la información a través de las nuevas tecnologías.

La ONCE tiene entre sus objetivos la promoción del deporte como un instrumento integrador de las personas con discapacidad y una manera de contactar con deportistas de otras nacionalidades además de participar activamente en los organismos internacionales.

Los deportistas ciegos españoles han alcanzado desde hace años importantes logros que les han llevado a situarse entre las grandes potencias deportivas, tanto en los campeonatos del mundo como en las Paralimpiadas. En el reciente Campeonato del Mundo de Deporte para Ciegos, celebrado en Canadá, España alcanzó el primer lugar en el "ranking" con 105 medallas. En la actualidad, se están preparando para las próximas Paralimpiadas que se celebrarán en septiembre en Atenas.

16.- TECNOLOGIA Y DISCAPACIDAD VISUAL

Después del éxito alcanzado por la jornada "Los Fundamentos biomédicos de la patología ocular y la prevención de la ceguera", el jueves 25 de Marzo se celebró la II Jornada Científica de divulgación dentro del marco de los Premios Internacionales de I+D en Biomedicina y Nuevas Tecnologías para Ciegos, que tendrá por título "Tecnología y discapacidad visual".

Las Nuevas Tecnologías de la Comunicación parecían, en un principio, herramientas hostiles para las personas con discapacidad. Ni diseñadores ni productores tenían en cuenta las necesidades especiales de un número importante de personas que corrían peligro de quedarse al margen de la sociedad, pues las Nuevas Tecnologías han llegado a ocupar un lugar esencial en nuestras vidas. Por este motivo, la ONCE decidió invertir en Investigación y Desarrollo en este campo.

Son precisamente los temas relacionados con la tecnología del habla y todo lo que rodea a la misma, así como los diversos aspectos relacionados con la teleasistencia social en redes de banda ancha, los que fueron tratados en la II Jornada

científica de divulgación de los premios de I+D.

Entre los ponentes destacan miembros de la Comisión Técnica de la Unión Mundial de Ciegos o del Royal National Institute of the Blind de Inglaterra. Asimismo, participaron en la jornada José Manuel Pardo, de la ETSI (Escuela Técnica Superior de Ingenieros), Luis de Villarrubia, de Telefónica, y Ángel Rodríguez Vázquez, del Centro de Microelectrónica de Sevilla. Otro ponente fue el belga Andrew Capitel, quien habló acerca del "Futuro de la nanotecnología".

La asistencia a esta Jornada, que se celebró en el salón de actos de la Facultad de Informática de la Universidad Complutense en Madrid, fue libre y podría incluso generar créditos a los estudiantes que acudieron a ella.