

SUMARIO

- 1.- BEGISARETIK
- 2.- DESDE BEGISARE
- 3.- PUBLICAN UNA OBRA DE PINTORES CON DISCAPACIDAD VISUAL SOBREVENIDA.
- 4.- LAS PLAZAS
- 5.- PROGRAMA INFORMATICO ADAPTADO PARA CIEGOS JAWS 7.1
- 6.- BALDOSA INTELIGENTE
- 7.- UAB Y ONCE CREAN TECLADO PARA PC EN BRAILLE ÚNICO EN EL MUNDO
- 8.- MICROSOFT CREA UN SOFTWARE PARA CIEGOS Y SORDOMUDOS
- 9.- RESTAURACIÓN DE LA RETINA
- 10.- UNA EMPRESA LANZA UNA COCINA PARLANTE ADAPTADA PARA INVIDENTES
- 11.- LOS MEJORES TIRADORES CIEGOS DISPUTAN EL CAMPEONATO DE ESPAÑA EN PALENCIA
- 12.- LOS FÁRMACOS LLEVARÁN EN BRAILLE EL NOMBRE Y LA INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE SU USO
- 13.-. - LA TERAPIA DE CÉLULAS ENCAPSULADAS SE PROBARÁ EN AFECTADOS POR RETINOSIS CON BUENA VISIÓN DURANTE 2006.
- 14.- .ELECTRODOMÉSTICOS ACCESIBLES EN PROMOCION EXCLUSIVA PARA LOS AFILIADOS A LA ONCE

REALIZACIÓN:

Miguel Angel Aizpurua, Asun Rodríguez, Arantxa Goiburu, Leire de Anzola y Ramón Urra.

1.-BEGISARETIK



Erretinosi Pigmentarioak eragindako gipuzkoarrok badugu gure Elkartea.

Inoiz probintzi mailan martxan dirauten elkarteei buruzko informazioa eskuratzeko aukeran izan bazarete, konturatuko zineten ugari direla, behar berezidun jende mota askori erantzuteko sortuak direlako: gaisotasunen ingurukoak batzutan, zaletasunekin zerikusia dutenak beste batzu...

Denok entzun diogu norbaiti "elkarreek ezertarako balio ez duteneko" iritzia eta guztiz errespetagarria da kontutan edukiz agian zenbaitek ez ziola nahi adinako probetxurik aterako, edota beharrik izango... Izan ere, pertsona bakoitzeko ikuspuntu bat sor daiteke.

Gizakiok geure barnean sustraiturik dugu elkartearen

beharra, arazoak konpontzeko edota jai giroan murgiltzeko nahiz saminak baretzeko: "elkartasunak egiten du indarra".

BEGISARE bere garaian sortu zutenek, Estatu osoan - gure gaisotasunaren inguruan noski- probintzi mailan lan egingo zuen lehen elkartea sortu zuten. Gogoz, ilusioz, eraginkortasuez aurrera eraman zuten ideia argi hari esker, geroztik izena eman dugun guztiok gertutasunez jarraitu ahal izan dugu bere lana; gutariko askok, elkartea Bilbon lekutua egon izan balitz, egin ahal izango ez genukeena.

Gure esker eta txalorik beroenak bidaltzen dizkiegu hasera hartatik gaurdaino elkartearen alde, denon alde azken finean, aritu diren guztiei. Borondatezko lana izateak guztiz borobiltzen du balorazioa.

Zuzenean ez bada ere, kolaboratzaile izan nahi duzuenoi, ideia berriak, zeregin desberdinak, ekintza interesgarriak, kritikak eta ekarpenak gehitu nahi dituzuenoi, edota zuen presentzia hutsez elkarteko lana aurrera eramaten bultzatzaile izan nahi duzuenoi, harrerarik baikorrena aurreratzen dizuegu.

Denok gara beharrezko! Ezinduak gara, ikusmen gutxituak, baina elkarri lagun dakioketu autonomia garatzen, guk bezala ezgaitasun fisiko nahiz psikikoak dituzten beste hainbatekin batera, gizartea sentsibilizatzen, desberdintasunak kontuan izan daitezzen saiatzen.

Joan zen Maiatzaren 18an idatzitako eskutitzean jasoko zenuten Zuzendaritza Batzorde berriaren osakideen berri. Legeak agindutakoaren arabera, zortzi lagun bolondres: Miguel Angel Aizpurua, Jose Luis Arizaga, Javier Garcia, Leire de Anzola, Ana Serrano, Zuriñe de Anzola, Itziar González eta Arantxa Goiburu. Denboraldi berri hontan, eta bakoitzak onartutako zereginei erantzunez, elkartean osatzen dugun ehundik gora bazkideren ordezkari,

berez. Baina, ordezkari baina gehiago, bozeramaile izan nahi genuke, eta zuen benetako nahi eta beharrei erantzun ahal dugun neurrian. Azken Asanbladan adostuari jarraiki, bidalitako inkestaren emaitzak aztertertzerakoan emana izango dugu lehen pausoa.

Zuetako askorentzat, hurrengo pausoa elkartera gerturatzea izatea nahiko genuke: Donostiara etorrira, telefonoz, e-mail bidez... Zain gauzkazue! Egongo gara! Nahi duzuen arte!



2.-DESDE BEGISARE

Los guipuzcoanos afectados por Retinosis Pigmentaria tenemos nuestra Asociación.

Si alguna vez habeis tenido la oportunidad de recabar información acerca de las Asociaciones que funcionan a nivel provincial, os habeis dado cuenta de que son numerosas porque nacieron con el objetivo de dar cobertura a las necesidades específicas de gente muy diversa: relacionadas a veces con enfermedades, otras que giran en torno a aficiones...

Todos hemos escuchado a alguien la opinión de que "las Asociaciones no sirven para nada", y es del todo respetable teniendo en cuenta que puede que algunos no le hayan sacado el provecho adecuado o que ni tan siquiera hayan sentido la necesidad... y es que, cada uno puede tener "su" punto de mira.

Los seres humanos llevamos muy enraizada en nuestro interior la necesidad de aunarnos; para solucionar

problemas comunes o para disfrutar de climas festivos tanto como para apaciguar nuestros sufrimientos: "La unión hace la fuerza".

Los que en su día fundaron BEGISARE, crearon la primera asociación que trabajaría a nivel provincial. Gracias a aquella idea inteligente llevada a cabo con empeño, ilusión y eficacia, todos los que hemos dado nuestro nombre a posteriori hemos podido seguir de cerca su trabajo; algo que a la mayoría nos hubiese resultado mucho más dificultoso de cara a colaborar con una Asociación ubicada en Bilbao.

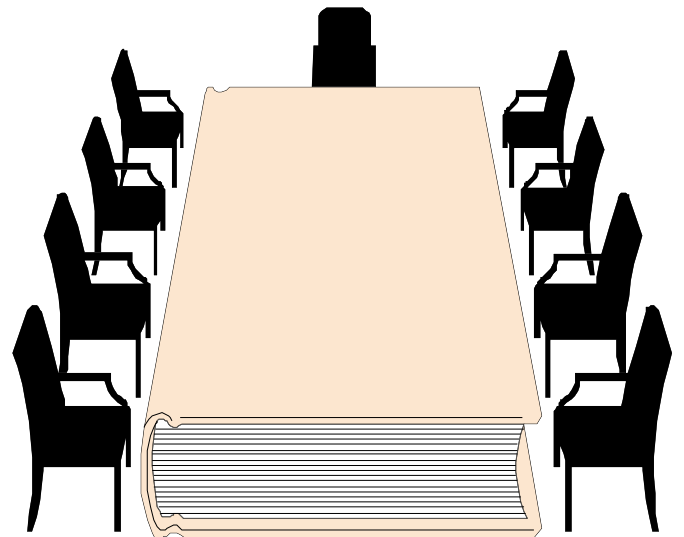
Quisieramos enviar desde aquí mi más sincero agradecimiento junto con los más calurosos aplausos a todos los que desde aquellos comienzos hasta hoy han luchado en definitiva a favor de todos cuando lo han hecho en nombre de la Asociación. El mero hecho de tratarse de una labor voluntaria, redondea la

valoración. Los que aunque no sea "en directo" quisiérais ser colaboradores transmitiendo ideas nuevas, quehaceres distintos, actividades interesantes, críticas y aportaciones así como los que con vuestra mera presencia decidais impulsar proyectos, recibid de antemano nuestro más positiva acogida.

Todos somos necesarios!. Somos minusválidos, deficientes visuales, pero podemos ayudarnos mutuamente a desarrollar nuestra autonomía, a esforzarnos junto a otros muchos que padecen deficiencias físicas y psíquicas en sensibilizar a la población para que todos seamos tenidos en cuenta.

En la carta escrita el pasado 18 de Mayo recibiríais la composición de la nueva Junta Directiva. Según estipula la ley, Miguel Angel Aizpurua, Jose Luis Arizaga, Javier García, Leire de Anzola, Ana Serrano, Zuriñe de Anzola, Itziar González y Arantxa Goiburu son las ocho personas voluntarias que la conforman. En adelante, y cada uno atendiendo a las responsabilidades que le competen, seremos los representantes de los más de cien socios que formamos Begisare. Pero, más que representantes, quisiéramos ser portavoces, e intentar dar respuesta a vuestras verdaderas

necesidades en la medida de nuestras posibilidades. Según decisión acordada en la última Asamblea, el primer paso lo habremos dado a la hora de analizar los resultados de la encuesta enviada a cada uno. Quisiéramos que para muchos de vosotros el siguiente paso fuera acercaros a Begisare visitándonos en Donostia, por teléfono, a través de e-mail... Os esperamos! Hasta cuando queráis!.



3.- PUBLICAN UNA OBRA DE PINTORES CON DISCAPACIDAD VISUAL SOBREVENIDA

El Real Instituto Británico de los Ciegos acaba de publicar 'Pintando desde una perspectiva nueva', una obra que recoge la experiencia de seis pintores con discapacidad visual sobrevenida, con el objetivo de animar a otras personas en esa situación a seguir pintando.

El libro aborda las diversas técnicas que han utilizado estos artistas para poder seguir pintando, dependiendo del grado de pérdida visual, de su estilo

y de las ayudas técnicas que utilizan.

La obra también dedica un capítulo a sistemas como la audiodescripción, unas grabaciones de audio que permiten a personas con ceguera y discapacidad visual apreciar la pintura y otras artes, como la fotografía y el cine.

Por último, el libro hace un recorrido histórico sobre varios

pintores que no abandonaron los pinceles a pesar de tener problemas visuales, entre ellos Monet, Degas y posiblemente Rembrandt.



4.-LAS PLAZAS

«La novela más ambiciosa, tierna y divertida en lengua española de las últimas décadas. Una novela que sólo podía escribirse a cuatro manos».

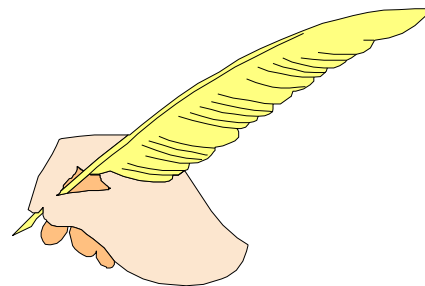
Las plazas se trata de una obra que José Miguel y Mercedes han escrito a cuatro manos durante los últimos seis años y ha sido la respuesta que ha encontrado Jose Miguel para superar su Retinosis Pigmentaria.

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

José Miguel Desuárez y Mercedes Marcos Monfort han empleado seis años de su vida en escribir esta «novela de novelas», como a ellos les gusta definirla. Una novela poblada por más de ciento cincuenta personajes que entrecruzan sus vidas un día de marzo de 2002 en los alrededores de una plaza imaginaria de un Madrid inventado, pero que también podría existir con el nombre de Barcelona, Marsella, Dublín o

Bolonia. Esta Pareja de escritores han creado un

microcosmos donde la noción del tiempo y del espacio desaparece para que cobren vida personajes entrañables que también podrían haber salido de la pluma de Miguel de Cervantes o Jaques Prévert. Las lecturas de Homero, Alfonso X el Sabio, Georges Perec, Góngora, John Dos Passos y Gabriel García Márquez, les han servido de bagaje para imaginar y escribir esta novela que rompe la barrera artificial entre la literatura culta y la literatura popular, para deleitar a todos los lectores, incluyendo especialmente a los que secretamente amamos a Amélie Poulain.



José Miguel Desuárez nació en 1975. A los veinticuatro años publicó su primera novela, La habitación del Norte. Mercedes Marcos Monfort nació en 1967 y se licenció en Filosofía y Letras por la Universidad Autónoma de Barcelona. Andaluces ambos, viven y trabajan en Sevilla



Si deseas conocer a los autores estarán en la feria del libro de Madrid firmando ejemplares el día 4 de junio, entre las 7 y las 8 de la tarde, en la caseta 325 (de la distribuidora Fi-rex21).

En Sevilla la presentaremos el día 8 de junio a las 8 de la tarde, en La Casa del Libro (Calle Velázquez, 8).

En septiembre, nos presentará Andrés Trapiello en Madrid, aún no se sabe el día ni la hora.

Y también se presentará en Barcelona, pero no se sabe tampoco cuándo ni dónde.

5.-PROGRAMA INFORMATICO ADAPTADO PARA CIEGOS JAWS 7.1

Entre sus características innovadoras están:

La instalación se hará ahora usando la tecnología del instalador de Windows. Esto permitirá que, desde el menú de jaws, se pueda realizar la descarga automática de pequeños parches o actualizaciones que la compañía produzca para la versión 7.1.

Según la freedom, este es un primer paso para adaptar el programa a la nueva tecnología del Windows Vista, que será lanzado hacia finales del 2006 por Microsoft.

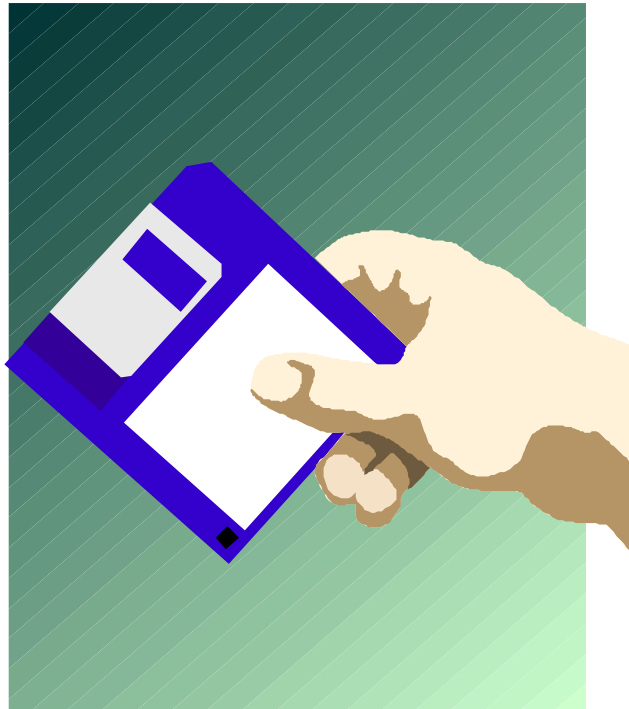
Se incluyen además, tres nuevos comandos de navegación rápida para Microsoft Word 2003.

Una vez las teclas de navegación rápida estén activadas, con el comando insert más Z, podremos presionar la tecla M para acceder a la lista de errores de ortografía sin tener que abrir el corrector.

Freedom Scientific lanzará próximamente
Al presionar A, podremos ir a los errores gramaticales presentes en el documento.

Jaws 7.1 ofrece soporte completo para el recientemente lanzado Corel WordPerfect Office X3.

Habrà más sobre jaws 7.1 próximamente.

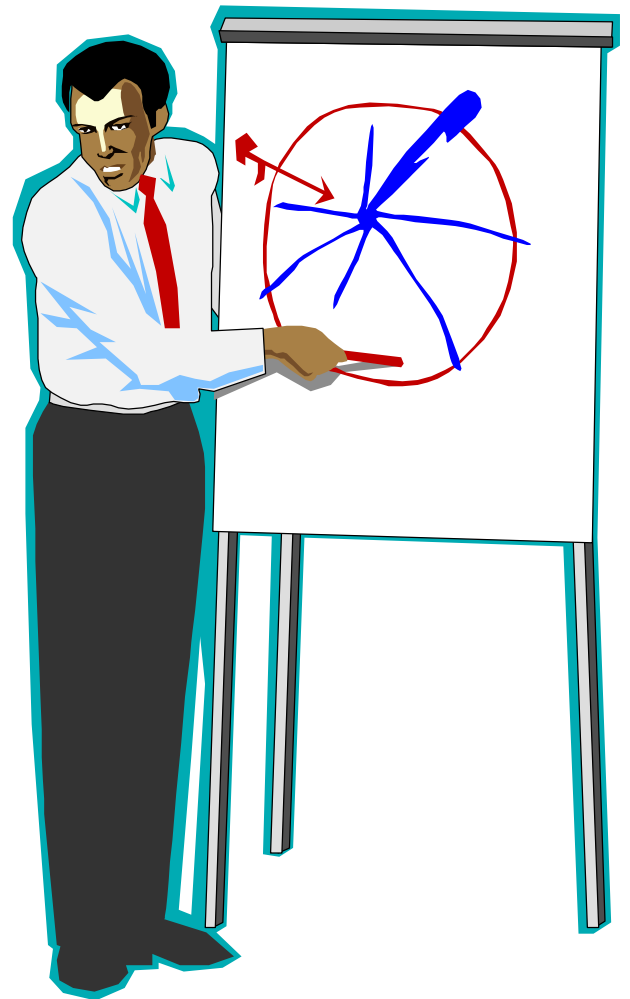


6.- BALDOSA INTELIGENTE

Tau Cerámica ha lanzado al mercado, con un precio de 3.700 euros, un sistema de control automático de la casa integrado en una baldosa que puede colocarse en cualquier lugar de la casa. Desde ese espacio podemos controlar de forma automática las luces, la calefacción, las persianas o los electrodomésticos de una cocina.

La baldosa esta disponible en los diferentes estilos del catálogo de la empresa, para que puedan colocarse en cualquier ambiente. El control se lleva a cabo mediante iconos táctiles en la superficie de la misma.

Tau ha pensado además en las personas con discapacidades y además de los iconos, un texto en braille junto a ellos hace accesible su manejo a todo tipo de usuarios. De momento sólo puede colocarse en paredes, pero se está estudiando la posibilidad de usar la baldosa también en suelos.



7.-UAB Y ONCE CREAN TECLADO PARA PC EN BRAILLE ÚNICO EN EL MUNDO

(EFE 06/03/2006)

Cerdanyola del Vallés (Barcelona).

Investigadores de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) han desarrollado un teclado para PC en braille, único en el mundo, que además es especialmente útil para los invidentes con problemas motores en las manos.

El teclado lo ha presentado hoy el investigador de la UAB Jordi Roig, invidente desde hace unos años, y el director del Centro de Investigación y Desarrollo de Aplicaciones Tiflotécnicas (CIDAT) de la ONCE, José Luis Fernández Coya.

Entre las facilidades que ofrece este teclado en braille destaca que se conecta al ordenador a través de una llave USB y, de esta manera, puede funcionar a la vez que el teclado ordinario, sin necesidad de reiniciar el ordenador cada vez que se conecta.

El teclado está especialmente diseñado para que las personas con problemas visuales y motores en las manos puedan escribir más fácilmente con agilidad en un ordenador, solucionando así las disfunciones de otros teclados, sobre todo para la resolución de fórmulas matemáticas, químicas e incluso notas musicales; operaciones para las que, hasta ahora, era necesaria la colaboración de otra persona.

El nuevo teclado combina, por primera vez, las teclas de funciones y de desplazamiento de un teclado convencional pero sustituye las teclas alfanuméricas por las ocho teclas del braille, que permiten escribir en cualquier idioma.

El teclado, que será comercializado por la ONCE a un precio de entre 600 y 800 euros, además permite actualizar sus prestaciones a medida que se desarrollen actualizaciones en el futuro.

Asimismo, mediante un selector, los usuarios también pueden escoger entre las modalidades de escritura acumulativa y correctiva.

Se trata de dos modalidades alternativas que consisten en indicar los puntos del símbolo braille presionando las teclas una detrás de otra, en el modo acumulativo, o de manera simultánea, en el modo correctivo.

En su diseño también se ha tenido en cuenta el desgaste de las teclas ya que sólo ocho teclas soportan la presión de todo el abecedario y los números de un teclado convencional.

El investigador de la UAB Jordi Roig ha explicado que "hay que tener en cuenta que aquí cada pulsación en una tecla es un carácter".

"Una cosa importante a tener en cuenta era la duración de las teclas. Se hicieron varios estudios sobre la vida de cada tecla y su resistencia mecánica, probando materiales y diferentes fabricantes, y al final se ha llegado a utilizar una mecánica con una duración de más de 5 millones de pulsaciones en cada tecla", ha agregado Roig.

El director del CIDAT, José Luis Fernández, ha

destacado que "este producto se presentará en varias ferias en las que estaremos presentes, y se podrá exportar, aunque no hemos hecho un análisis de mercado para saber exactamente a cuántas personas puede interesar".

A nivel español, Fernández apunta que unas 150 personas se encuentran con esta doble problemática.

Las investigaciones para la creación de este teclado único en el mundo se iniciaron en marzo del 2004.

Además de Jordi Roig, y la colaboración con el CIDAT, también han participado en su desarrollo profesores de la Escuela Técnica Superior de Ingeniería de la UAB y de la Escuela Universitaria de Informática de Sabadell, de la misma universidad.

El mismo grupo trabaja también en otros proyectos como un convertidor automático para hacer accesibles las páginas Web a los invidentes, así como la creación de una pantalla táctil que presente la información gráfica en relieve.

8.- MICROSOFT CREA UN SOFTWARE PARA CIEGOS Y SORDOMUDOS

Podrán chatear y recibir mail. Se llama Ayuco 2.1, es un ayudante virtual para la lectura de texto utilizando como medio la multimedia de manera atractiva, fácil e interactiva.

Las personas con discapacidad en la vista y habla, ya pueden chatear, hablar de manera virtual, escribir, enviar y recibir mails. Microsoft ha creado un software llamado Ayuco, un ayudante virtual para la lectura de texto, utilizando como medio el multimedia de manera atractiva, fácil e interactiva.

Su precio es de \$us 25. "Ayuco fue diseñado para colaborar en las actividades laborales y personales de las personas con discapacidad", comentó Pablo Bravo, el gestor del Ayuco 2.1.

Con este software los no videntes escribirán cartas simples, sabiendo lo que escriben, gracias a un editor de texto y un motor de correo electrónico. También tiene un discador de teléfono para que puedan hacer llamadas a otras computadoras.

De igual manera lograrán enviar mail y recibirlos de forma hablada para facilitar su utilidad.

Podrán chatear con otras personas escuchando los mensajes que reciben en el Windows Messenger. Los que tienen problemas con el habla o problemas auditivos podrán realizar una conversación telefónica o conferencia sin ningún problema mediante la activación del marcador de teléfono de Windows XP, utilizando la voz de Ayuco 2.1.

Los niños también podrán leer cuentos, hacer animaciones como cuentos y hablar de forma graciosa. Los estudiantes podrán leer textos interminables, novelas, tutoriales y cursos manuales.

Las funciones de Ayuco 2.1 pueden ser descargados de la [página www.hermes.com.bo/ayuco](http://www.hermes.com.bo/ayuco).

9.- RESTAURACIÓN DE LA RETINA

Restauración de la retina tras la muerte de los fotorreceptores en modelos animales de Retinosis Pigmentaria.

Dr. Nicolás Cuenca Navarro
Departamento de Biotecnología,
Universidad de Alicante
Dra. Isabel Pinilla Hospital
Miguel Servet, Zaragoza.

La Retinosis Pigmentaria es una enfermedad que engloba un conjunto de alteraciones retinianas hereditarias que tienen en común la muerte progresiva de los fotorreceptores debida en muchos casos a mutaciones genéticas.

Las principales mutaciones conocidas se han identificado en los fotorreceptores o en las células del epitelio pigmentario de la retina.



Los fotorreceptores son las células encargadas de transformar la información luminosa en señales eléctricas que se procesarán en el resto de la retina y se envían al cerebro. En los conos y en los bastones

estas mutaciones se localizan en genes que sintetizan proteínas involucradas en la fototransducción, como la rodopsina, o proteínas estructurales, como la periferina. Estas proteínas mal formadas promueven la muerte de los fotorreceptores por apoptosis (muerte celular programada).

Las células del epitelio pigmentario son las encargadas del proceso de fagocitosis de los segmentos externos de los fotorreceptores contribuyendo al reciclado de sus discos; también intervienen en el intercambio metabólico de sustancias entre las dos células. Debido a la interacción de estas dos células, mutaciones en las células de

epitelio pigmentario provocan su mal funcionamiento y como consecuencia la muerte de los fotorreceptores.

Durante mucho tiempo se ha pensado que tras la muerte de los fotorreceptores las demás neuronas retinianas permanecían inalteradas. En base a esta creencia se han desarrollado diversas aproximaciones terapéuticas como son los trasplantes retinianos y retinas artificiales.

Con los trasplantes retinianos se intenta sustituir los fotorreceptores enfermos por fotorreceptores sanos. Con los ?chip? epirretinianos se intenta sustituir la estimulación que realizan los fotorreceptores sobre sus células diana, como son las células horizontales y bipolares. Pero, ¿realmente las células de la retina no cambian al desaparecer los fotorreceptores?, ¿es posible que el resto de la retina este preparada para recibir los diversos tratamientos terapéuticos?

La mayoría de los estudio de degeneración se han realizado utilizando técnicas no adecuadas para responder a estas preguntas. El uso de los colorantes como el azul de toluidina permite solamente contar el número de células en

cada capa de la retina, sin embargo, el uso reciente de técnicas de inmunocitoquímica, utilizando anticuerpos específicos, permite identificar cada tipo celular, teñir la célula entera y analizar las conexiones sinápticas con otras células en la retina.

Nuestro interés, en colaboración con el Dr. Yves Sauvé y el Prof. Raymond Lund de la Universidad de UTAH, se ha centrado en responder a estas preguntas: ¿Qué le ocurre al resto de la retina cuando los fotorreceptores degeneran? ¿Mantienen su estructura y circuitos retinianos normales? y ¿Cuál es momento idóneo para realizar los trasplantes celulares?.



Para ello, hemos realizado estudios sobre la evolución de la degeneración de la retina en dos modelos animales, utilizando

técnicas de inmunocitoquímica y correlacionando los resultados con electrorretinogramas. Un estudio lo hemos realizado en la rata P23H que tiene una mutación en la rodopsina (Dryja y cols. 1994) y otro en la rata Royal College of Surgeons (RCS) que tiene una mutación natural en las células del epitelio pigmentario (RPE).

El objetivo de estos estudios fue obtener una detallada información de la degeneración natural de las retinas de estos dos modelos de retinosis pigmentaria, que nos fuera útil a la hora de evaluar el éxito de tratamientos terapéuticos que realicemos en el futuro. Degeneración de la retina de la rata P23H.

La rata transgénica P23H se caracteriza por tener una lenta degeneración de los bastones sin embargo los conos poseen una función normal inicialmente; esto es consistente con los síntomas clínicos que presentan los pacientes con esta misma mutación en la rodopsina. En este estudio hemos utilizado ratas homocigóticas albinas P23H para estudiar como la progresión de la degeneración de los fotorreceptores afecta a los circuitos retinianos de los conos y de los bastones.

Nosotros analizamos las retinas en

diferentes tiempos degenerativos utilizando inmunocitoquímica y microscopia confocal y lo correlacionamos con electrorretinogramas, los cuales nos proporcionan una excelente medida de la función retiniana de forma no invasiva.



En este modelo animal observamos una pérdida progresiva de los bastones muy evidente a los 40 días postnatales (Figura 1). A los 150 días postnatales los bastones han desaparecido y solo quedan conos (puntas de flechas).

A esta edad se produce una remodelación de los circuitos retinianos. Las células bipolares y horizontales pierden sus dendritas (Figura 1). Las dos vías visuales, la de los conos (Figura 2 A) y la de los bastones, y (Figura 2B) se mezclan formando nuevos complejos sinápticos donde los conos hacen contactos con

bipolares para bastones, bipolares para conos y células horizontales. (Figura 2C). Esto indica que las bipolares para bastones al perder su bastón buscan nuevas células con las que hacer contactos. Durante la degeneración también observamos alteraciones en las restantes capas retinianas. Nuestros resultados mostraron que alrededor del día 21 postnatal hay una sustancial pérdida de bastones y una reducción de las dendritas de las células bipolares para bastones y una disminución de los contactos entre ambos de células; sin embargo la vía de los conos permanece inalterada a esta edad.

Los estudios electrorretinográficos mostraron una pérdida de repuesta de la vía de los bastones a los 40 días postnatales. A los 150 días la respuesta es debida puramente a los conos y permanece estable hasta los 250 días. Estos resultados se correlacionan con los encontrados en los estudios morfológicos.

Aunque de los resultados de este estudio podamos deducir que tras la muerte de los fotorreceptores se reestructura toda la retina, lo cual sería una mala noticia a la hora de realizar una terapia, también llegamos a la conclusión que las

células que pierden sus contactos buscan nuevas células con las que contactar, lo cual es importante a la hora de realizar trasplantes retinianos con nuevas células.

Degeneración de la retina de la rata RCS.

La rata RCS se ha utilizado como modelo animal que mimetiza un tipo de retinosis pigmentaria humana que se caracteriza por poseer una delección en el gen del receptor de la tirosina kinasa (merck) que destruye la habilidad del epitelio pigmentario retiniano (RPE) de fagocitar los segmentos externos de los fotorreceptores llevando estos últimos a la muerte celular por apoptosis. (D. Cruz et al., 2000).

Este modelo animal ha sido ampliamente utilizado en estudios de regeneración y reparación retiniana, (Lund y cols 2001, Sauvé y cols 2001) sin embargo, no se ha estudiado cómo la muerte de los fotorreceptores afecta a los circuitos retinianos.

En nuestro trabajo examinamos los cambios en la conectividad sináptica entre los fotorreceptores y sus células diana, como son las células bipolares y las células horizontales, utilizando técnicas de inmunocitoquímica y

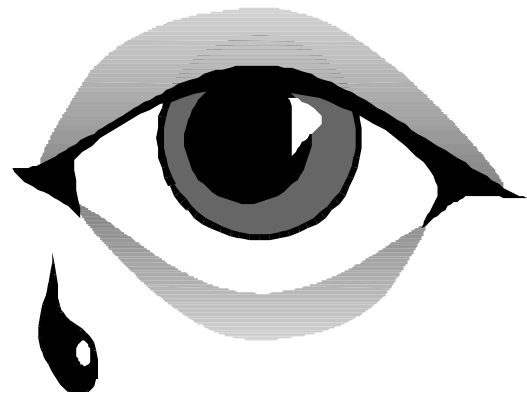
correlacionamos estos cambios con el funcionamiento de la retina utilizando electrorretinogramas.

En este tipo Retinosis Pigmentaria las células del epitelio pigmentario no pueden fagocitar los segmentos externos de los fotorreceptores, como consecuencia se acumulan los restos celulares formando una capa de detritus.

Los primeros signos de degeneración de los fotorreceptores los observamos a los 30 días postnatales: la retina contiene entre 7-8 filas de bastones comparadas con las 14-15 que presentan los animales normales. Los conos son más cortos, con sus segmentos externos fracturados. A partir de los 90 días postnatales los bastones han degenerado y existe una única fila de fotorreceptores, en su mayoría conos (Figura 3) (puntas de flecha). Al estudiar los contactos sinápticos entre fotorreceptores y sus células diana (células horizontales y bipolares) encontramos que a los 21 día de edad ya se han producido alteraciones en sus contactos y a partir de los 30 días se produce una desconexión entre los fotorreceptores y las demás células de la retina. En

relación a las células horizontales y bipolares observamos que sus dendritas, que contactan con los fotorreceptores, empiezan a degenerar a los 21 días postnatales su morfología se ve alterada según avanzada enfermedad.

Una característica de este tipo de retinosis es que a partir de los 60 días postnatales las dendritas de las células horizontales y bipolares rebrotan observándose un crecimiento de las dendritas en la capa de detritus celulares y estableciendo contactos en esta zona.



Este hecho indica que las células, una vez han perdido sus contactos, son capaces de intentar contactar con células nuevas lo que abre las puertas a las terapias con transplantes haciendo que las células madre sean factibles como tratamiento.

Los registros de los electrorretinogramas muestran alteraciones funcionales a partir de los 21 días postnatales; sin embargo las repuestas de los conos empiezan a deteriorarse a los 60 días y pueden registrarse hasta los 120 días. En conclusión los cambios morfológicos encontrados son paralelos con los cambios funcionales observados con la edad.

Fases en la degeneración retiniana en la retinosis pigmentaria.

Nuestros estudios en la rata P23H (Cuenca y cols 2004) y en la rata RCS (Cuenca y cols, (Pinilla y cols 2005) ha demostrado que tras la muerte de los fotorreceptores se produce una remodelación de los circuitos retinianos con un cambio en la morfología y contactos sinápticos de sus neuronas. Estos estudios conjuntamente con otros previos han establecido que la remodelación retiniana es un hecho común a todas las degeneraciones de los fotorreceptores pudiendo establecerse tres fases en el proceso de degeneración. (Strettoi. y Pignatelli 2000, Jones y Marc 2005)
Lista con 3 elementos.

En la fase I el proceso de degeneración dispara mecanismos por los cuales los fotorreceptores sufren un periodo de stress, puesto de manifiesto en un acortamiento de los bastones, un proceso de desorganización de sus contactos sinápticos y una anormal localización de la rodopsina. Durante esta fase también se produce una retracción de las dendritas de las células horizontales y bipolares que son las que hacen contactos con los bastones. En algún caso de retinosis, como en la rata RCS, se produce un crecimiento de las procesos en estas células pudiéndose interpretar como una forma de intentar conectar con nuevos bastones tras la muerte del bastón que estaba conectado.

. En la fase 2 se produce la muerte gradual de los bastones conservándose agrupaciones de conos. Unas células denominadas microglia se encargan de limpiar de residuos de células muerta y otras células, las células de Müller, forman paredes fibróticas gliales en toda la retina. Durante este periodo pueden iniciarse la muerte de alguna neurona retiniana.

. En la fase 3 las células neuronales mueren progresivamente, incluyendo las

células ganglionares, y las células de Müller rellenas los espacios dejados por ellas, aunque se produce un adelgazamiento de todo la retina. Las células del epitelio pigmentario migran e invaden la retina. Las células amacrinas también migran y se dirigen hacia la capa de las células ganglionares (Villegas y cols 1998).

La red vascular retiniana aparece totalmente modificada y se produce la remodelación de la retina, estableciéndose conexiones sinápticas nuevas entre todas las células de la retina, aparentemente sin ninguna estructuración. Se forman al azar nuevos circuitos de interconexión neuronal, perdiendo la posibilidad de procesar correctamente la información visual. fin de lista

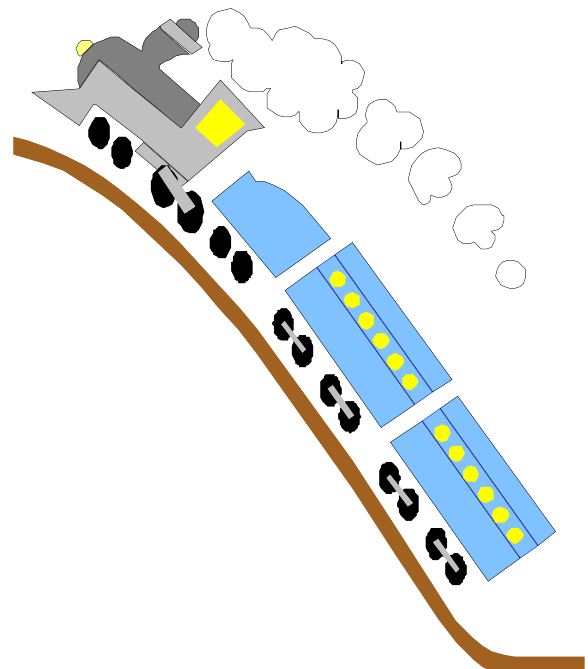
Dado que la degeneración de la retina en los diversos tipos de retinosis no evoluciona de la misma forma, el conocimiento de la progresión de la degeneración en cada tipo de retinosis es importante a la hora de decidir el tipo de terapia a realizar y el momento idóneo para realizarla. Según la fase de la enfermedad se deberán utilizarse estrategias terapéuticas distintas y específicas.

Si la enfermedad se encuentra en la fase 1 y 2 se podrán

utilizar estrategias para ralentizar la degeneración como son la inyección de factores neurotróficos, células encapsuladas o estrategias para curar la enfermedad, como son los trasplantes retinianos y la terapia génica.

Si la degeneración se encuentra en fase 3 se podrán utilizar trasplantes retinianos incluyendo células madre y la visión artificial.

En conclusión podemos decir que la investigación y conocimiento del proceso de degeneración de cada tipo de retinosis pigmentaria es fundamental de cara a valorar posibles tratamientos.



10.- UNA EMPRESA LANZA UNA COCINA PARLANTE ADAPTADA PARA INVIDENTES

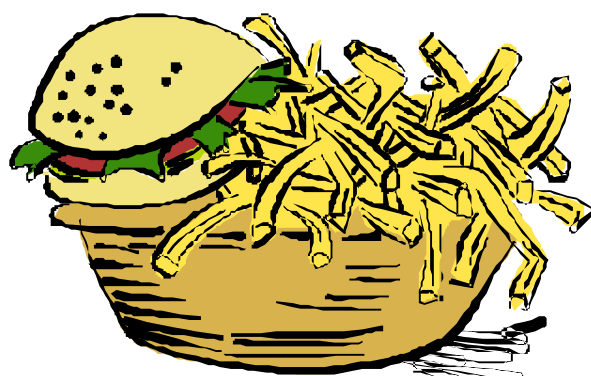
La empresa Aidia ha adaptado para los invidentes una "cocina parlante" que elabora los platos de forma automática y que puede contribuir a facilitar la vida de los discapacitados visuales, según precisó hoy Burgos un representante de la empresa, José Hernández. La cocina es capaz de realizar hasta un millar de recetas diferentes y las únicas funciones que no hace son las de picar y freír.

Hernández destacó la facilidad de su funcionamiento, ya que por un sistema de guiado por voz facilita su manejo y además dispone de teclas de función con relieve en braille.

La cocina es capaz de realizar hasta un millar de recetas diferentes, y las únicas funciones que no hace son picar y freír.

Dispone de una cubeta en la que hay que depositar todos los ingredientes del plato que se desea elaborar, marcar cuándo debe estar preparado y la cocina

se encarga de todo lo demás, señaló Hernández.



Su sistema de cocinado es "a la antigua usanza", mediante temperaturas que nunca superan los 100 grados, lo que garantiza que los condimentos mantengan sus proteínas y vitaminas, agregó.

Además, se trata de un artilugio seguro, que no puede provocar accidentes entre los que lo utilicen, ya que nunca quema y tampoco ocasiona cortes.

Dispone de un sistema de guiado por voz y de teclas de función con relieve en braille

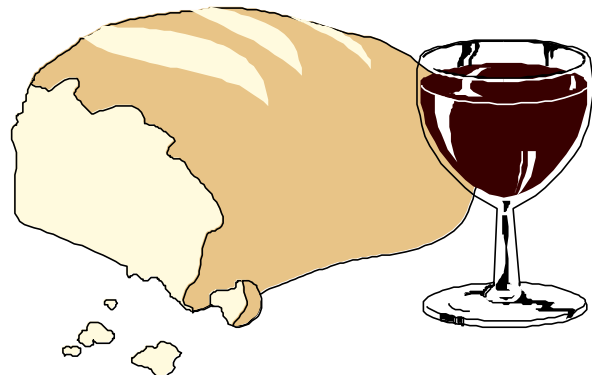
La cocina es capaz de elaborar diferentes recetas de un mismo plato, como puede ser el cocido madrileño, el cocido montañés o el cocido andaluz y se adapta al gusto de usuario, que puede determinar los ingredientes y el tiempo de elaboración.

Dispone de 21 programas diferentes de cocinado y su coste es de 700 euros que pueden pagarse en diferentes plazos.

Aunque esta cocina lleva algunos años en el mercado, es ahora cuando se comercializa con más intensidad para los invidentes después del éxito que ha tenido en la feria TifloInnova de la ONCE.

El delegado provincial de la ONCE en Burgos, José Luis Revilla, destacó las ventajas que para los invidentes puede tener esta cocina que, según explicó, no financiará la Organización Nacional de Ciegos.

Por último, Revilla indicó que se trata de un aparato que puede ser útil para los discapacitados visuales y que el papel de la ONCE es darlo a conocer entre sus afiliados.



11.- LOS MEJORES TIRADORES CIEGOS DISPUTAN EL CAMPEONATO DE ESPAÑA EN PALENCIA

Se celebra en Palencia el V Campeonato de España de Tiro para Ciegos y Deficientes Visuales, donde los mejores representantes nacionales se reunirán para medir sus fuerzas.

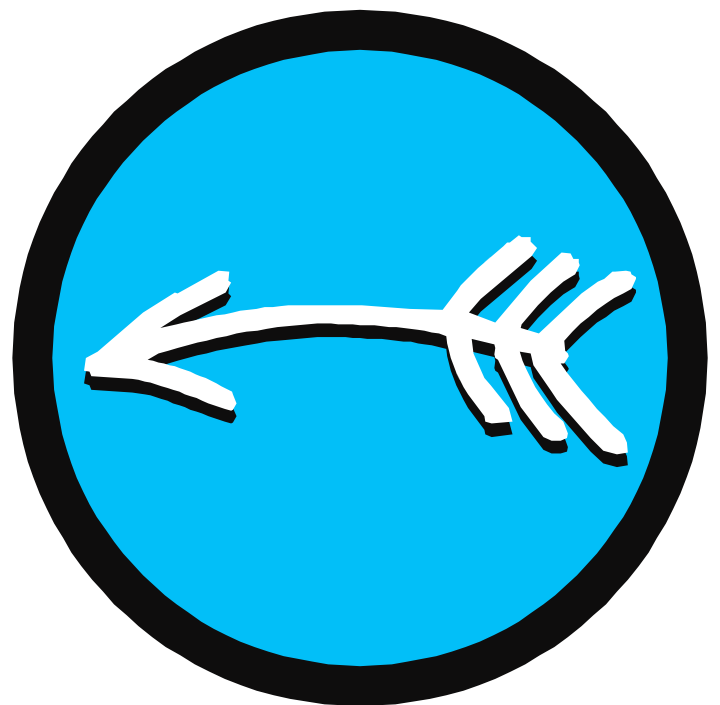
El campeonato tendrá tres categorías distintas: de pie con soporte, donde competirán conjuntamente hombres y mujeres, con 40 disparos en un tiempo de una hora y 15 minutos y en dos tandas; damas de pie, con los mismos disparos y duración y en una sola tanda, y hombres de pie, con 60 disparos en una hora y 45 minutos.

Están inscritos tiradores y técnicos de los centros ONCE de Málaga, San Sebastián, País Vasco, Navarra, Madrid y Murcia.

El año pasado, el campeonato se celebró en Madrid, con los siguientes ganadores: Iván Martín

(soporte), Juan José Soto (carabina de pie hombres), Consuelo Carrasco (carabina de pie damas) y Juan Miguel

Fuentes y Antonio Ibáñez (equipos con soporte).



12.- LOS FÁRMACOS LLEVARÁN EN BRAILLE EL NOMBRE Y LA INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE SU USO

presentada por el Partido Popular a la Ley del

SERVIMEDIA

Los medicamentos llevarán en braille la denominación del fármaco y la información básica sobre su uso, según ha anunciado la ministra de Sanidad, Elena Salgado, en el debate de enmiendas de totalidad en el Congreso al proyecto de Ley del Medicamento.

La ministra ha dicho que la información básica de los medicamentos "deberá estar asimismo en alfabeto braille, con el fin de garantizar su accesibilidad a todas las personas con discapacidad visual".

Por otra parte, el pleno del Congreso ha rechazado, por 167 votos en contra y 122 a favor, la enmienda a la totalidad

Medicamento, que también permitirá la venta de fármacos

que no precisan receta médica a través de Internet y que pondrá en marcha la receta electrónica.

Información "para todos"

Toda la información de los prospectos de los fármacos ha de ser "clara, legible y comprensible" para todos, por lo que se reducirán al mínimo los conceptos técnicos, ha indicado la ministra durante su presentación del proyecto de

ley, donde ha subrayado que la información principal de los medicamentos tiene que ser, igualmente, accesible para las personas con problemas visuales, por lo que se presentará en alfabeto braille.

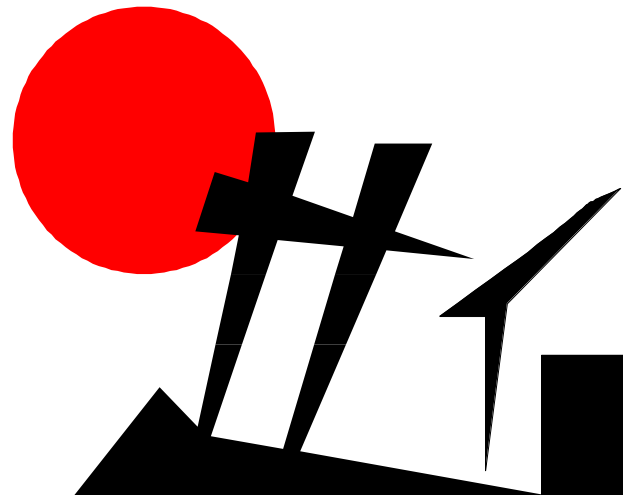
Esta ley, que derogará a la de 1990, "sienta las bases para la mayor modernización del sector, en beneficio siempre de los ciudadanos" y se propone "ser un marco estable", ha asegurado Salgado.

Por su parte, la secretaria ejecutiva de Política Social y Bienestar del Partido Popular, Ana Pastor ha indicado que su grupo está de acuerdo con medidas como la de la incorporación del braille a los medicamentos, el cambio en el concepto de trazabilidad, la capacidad de sustitución de fármacos que se otorgará a los boticarios o la posibilidad de que estos profesionales dispensen productos que precisan receta médica cuando el paciente no la adjunte, si se trata de situaciones excepcionales.

A pesar de compartir estos cambios, el PP ha mantenido su enmienda a la totalidad y su texto alternativo, en el que pide, entre otros aspectos, que haya dosis personalizadas de fármacos y

que se refuerce el papel de las comunidades autónomas en aspectos como el de la decisión de la financiación por parte del Sistema Nacional de Salud de nuevos fármacos.

Tras este paso, el texto continuará ahora su trámite parlamentario con el debate de las enmiendas parciales primero en ponencia y después en la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados.



13.- LA TERAPIA DE CÉLULAS ENCAPSULADAS SE PROBARÁ EN AFECTADOS POR RETINOSIS CON BUENA VISIÓN DURANTE 2006.

Neurotech realizará la fase II del ensayo clínico en humanos en un grupo de 108 afectados de retinosis pigmentaria.

El Dr. Aguirre, catedrático de Oftalmología Génica de la Universidad de Pensylvania (USA), nos puso al día de las opciones terapéuticas que se vislumbran para el tratamiento de enfermedades hereditarias de la retina en la charla coloquio "Enfermedades hereditarias de la retina: células encapsuladas, nuevas líneas de investigación: efectos de la luz" que tuvo lugar el pasado 4 de marzo en la ciudad de Barcelona.

El Dr. Aguirre hizo un repaso a dos opciones terapéuticas que ya están siendo probadas en humanos para poder detener el avance del proceso degenerativo de la retina en pacientes con retinosis pigmentaria en un caso como es la terapia de células encapsuladas (ETC) y en otro

caso como es la terapia génica en el caso de la Amaurosis Congénita de Leber (LCA) para la mutación conocida del RPE65.

La empresa Neurotech, a finales de enero de 2006 ha decidido llevar a cabo la fase II del Ensayo Clínico en humanos de la terapia de células encapsuladas en dos grupos de pacientes afectados por retinosis pigmentaria. El primer grupo de 48 pacientes se trata de personas con un buen resto visual y buen campo visual y se comprobará durante un año si el proceso degenerativo se detiene. El segundo grupo serán unos 60 pacientes con una agudeza visual de 0,1 y con muy poco campo visual.

Los estudios se pretende que estén acabados en la primavera de 2007 y se presenten durante el segundo semestre del mismo año para poder iniciarse la fase III del ensayo clínico en el año 2008.

En esta fase III podrán participar centros de todo el mundo y el número de afectados puede llegar a un millar.

¿En qué consiste la terapia de células encapsuladas (ETC)?

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 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. Durante un año un grupo de 10 afectados por retinosis pigmentaria han sido implantados con las microcápsulas y no han sufrido ningún síntoma adverso: ni inflamaciones, ni rechazos, ni otras complicaciones oftalmológicas. Un paciente mejoró un poco su visión a pesar de que su retinosis era muy avanzada.

Lo importante de la fase I del estudio era demostrar que no se producía ningún daño en la persona implantada con la microcápsula y eso ha sido superado con éxito.

La colocación de la microcápsula se hace con cirugía ambulatoria y tiene la posibilidad de hacerse en repetidas ocasiones.

Neurotech afirma que ha conseguido reducir el tamaño de la microcápsula a 5 milímetros de larga por uno de ancho.

¿Para qué tipo de afectados/as está recomendada esta terapia?

Neurotech ha seleccionado afectos/as que desconocen su mutación para la realización de la fase II del ensayo clínico en humanos. El estudio comenzará entre abril y junio de 2006 y durará un año. En el segundo semestre de 2007 tendremos los resultados. El objetivo de esta fase está orientado a validar la eficacia del efecto del factor neurotrófico CILIAR para frenar la degeneración celular de fotorreceptores por eso se ha elegido un grupo de pacientes (48) con una buena agudeza visual y con buen campo visual.

El grupo de 60 pacientes tendrán muy mala agudeza y muy poco campo visual.

Se realizará en el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos, la Universidad de Illinois, y en la Universidad de Oregon.

La condición necesaria para poder beneficiarse de esta terapia es que al menos tengamos una porción de retina activa suficiente para que el factor neurotrófico pueda tener un efecto de rescate celular.

La terapia Genica en humanos

Evidentemente la terapia génica como opción terapéutica implica conocer primeramente la mutación que produce nuestra enfermedad. Actualmente se ha demostrado que la terapia génica es segura y se probará en humanos para la Amaurosis Congénita de Leber (LCA) causada por la mutación del gen RPE65.

Los afectos por esta variante de retinosis nacen prácticamente sin visión. Se conocen al menos 8 genes que producen esta patología aunque se cree que haya otros tantos que también la causan.

Esta es la única enfermedad de la retina que de momento se pretende curar con terapia génica.

Estudios previos en animales durante años han demostrado su eficacia y los animales tratados que nacen prácticamente sin visión han sido curados totalmente.

¿En qué consiste la terapia génica para el gen RPE65?

Básicamente consiste en una inyección subretiniana en la que a través de un adenovirus que hace de vehículo se introduce el gen modificado que sustituye al mutado. Se introducen unos 200 microlitros.

Los estudios previos en animales permiten usar esta terapia sobre un tercio de la retina únicamente para evitar posibles desprendimientos.

Este adenovirus asociado es como un camión. Para poder usarlo en otras patologías de la retina simplemente cambiaremos la mercancía del camión.

Lo importante es que la técnica es segura y estamos en el momento de probarla en humanos.

La FDA americana ha aprobado el ensayo clínico en humanos en la FASE I. Se han seleccionado dos grupos de pacientes entre 25 y 35 años con una visión muy mala. Luego se hará con pacientes entre 15 y 25 años

con mejor visión. Si todo va bien en un año lo probaremos en jóvenes de entre 10 y 15 años.

Estos estudios se harán entre junio del 2006 y junio 2007. Se harán en la Universidad de Pensylvania y Florida.

Conclusión

Ya tenemos dos terapias probándose en humanos para tratar enfermedades hereditarias de la retina como es la retinosis pigmentaria y la Amaurosis Congénita de Leber.

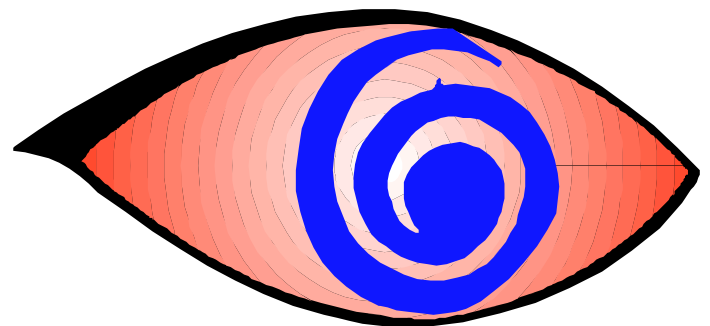
Entre junio de 2006 y 2007 se probarán tanto los factores neurotróficos a través de Terapia de Células Encapsuladas como la terapia génica en más de 100 pacientes lo que quiere decir que a finales del 2007 tendremos los resultados y en 2008 podremos pensar en hacer un ensayo en fase III en el que podrían participar ya más de 1000 personas.

Estamos hablando de 2 años. Si todo va bien en poco más de otros dos años se podrían generalizar estos tratamientos.

COMENTARIO

Este resumen ha sido realizado por Andrés Mayor Lorenzo, patrono de FUNDALUCE, Fundación Lucha

Contra la Ceguera, tras participar en la conferencia del Dr. Gustavo Aguirre celebrada el 4 de marzo de 2006 en Barcelona, organizada por la Asociación de Afectados por retinosis pigmentaria de Catalunya con el patrocinio de la empresa Bidons Egara.



14.- ELECTRODOMÉSTICOS ACCESIBLES EN PROMOCIÓN EXCLUSIVA PARA LOS AFILIADOS A LA ONCE (07/03/06)

La prestigiosa marca de electrodomésticos Fagor en colaboración con ONCE-CIDAT, pone a disposición de nuestros afiliados una gama de productos accesibles mediante mensajes de voz a través de receptor Bluetooth compatible o teléfono móvil. Concretamente se trata de varios modelos de lavadoras, lavadoras-secadoras y un horno.

Promoción Fagor Como oferta de lanzamiento, desde el 1 de marzo y hasta el 31 de mayo, por la compra de cualquiera de los electrodomésticos incluidos en esta promoción, consigues automáticamente, y de forma gratuita, el Gateway Bluetooth, que en síntesis consiste en una placa Bluetooth que hay que instalar en la lavadora, lavadora-secadora u horno. Para ello sólo tendrás que adquirir el electrodoméstico que elijas a través de tu distribuidor Fagor,

Llamar al 902 404 505, solicitar tu Gateway gratuito y un técnico del Servicio Oficial se desplazará a tu domicilio para realizar la instalación y puesta en marcha.

Para mayor información, así como detalle de los diferentes dispositivos que puedes adquirir, consulta el siguiente documento: Oferta Fagor Bluetooth, o la siguiente Nota Informativa: Nota-Circular nº 17/2006.

A partir del 31 de mayo, fecha en la que finaliza la promoción, si deseas adquirir cualquiera de estos electrodomésticos más la placa Bluetooth, podrás hacerlo si hubiera existencias, pero el Gateway Bluetooth tendrá un coste aproximado de 240,00 €. La particularidad que presentan estos productos consiste en la inclusión de un módulo o Gateway Bluetooth mediante el que, se envían una serie de mensajes, los cuales pueden ser escuchados

por auriculares Bluetooth compatibles, y en el caso de las lavadoras y lavadoras-secadoras también se puede usar un teléfono móvil con Mobile Speak.

De esta forma tanto la información que aparece en los displays, como toda aquella susceptible de ser enviada por Bluetooth, será accesible para el usuario. Si quieres utilizar tu móvil con Mobile Speak para acceder a tu lavadora o lavadora-secadora de Fagor, tienes que instalar un software que permitirá la conexión de ambos dispositivos.

Este fichero, de distribución gratuita, comprimido junto con la guía de instalación y el manual de usuario, puedes descargarlo desde el siguiente enlace:

Fagor Accesibilidad para móviles.

Si necesitas que te instalemos el programa en el móvil, puedes enviarlo al CIDAT a través de tu Tienda Exposición, y te lo instalaremos con un coste de 15,50 €. Si decides enviar el móvil por una empresa de transporte, además de los 15,50 € imputables a la instalación del programa, tendrás que abonar también los gastos de envío.

Con esta aplicación de la tecnología Bluetooth, algunos de los electrodomésticos que tengas

en tu hogar te hablarán, con lo que el manejo será mucho más sencillo y amigable.

Primer teléfono de sobremesa para ciegos y sordos en España

Foto del momento. La sede de la ONCE de Córdoba ha sido el lugar elegido para presentar esta mañana el primer teléfono de sobremesa que existe en nuestro país diseñado para personas ciegas. Se va a poner a la venta al precio de 89 euros.

Este teléfono va a permitir a las personas ciegas o con poca visión hacer uso de todas las prestaciones de la telefonía digital de la que ya disfrutamos el resto de ciudadanos.

Claro que se ha tenido que conseguir que mucha de la información que a todos nos llega de forma visual a través de una pantalla se facilite ahora en forma de voz.

Por ejemplo -y entre otras funciones- este nuevo teléfono nos dice -y nunca mejor dicho- quien es la persona que nos llama, o qué número estamos marcando.

En caso de emergencia, y utilizando un mando a distancia, podemos contactar de una sola vez con todas las personas que estén incluidas en la agenda del aparato.

El teléfono va a salir a la venta a un precio de 89 euros. Y podrá ir acompañado de una alarma también adaptada para personas discapacitadas.

AMPLIADOR DE PANTALLAS ONCE-MEGA VERSIÓN 1.3

Ya se encuentra disponible, para su descarga libre y gratuita, la nueva versión del ampliador de pantallas ONCE-Mega.

Este producto, desarrollado por CIDAT, permite la magnificación del escritorio de Windows. La nueva versión de ONCE-Mega que ofrecemos a los usuarios interesados, permite su ejecución bajo los sistemas operativos Microsoft Windows NT, 2000 y XP. Como se puede observar, la novedad que aporta esta nueva versión es su compatibilidad con Windows XP, que no se daba en anteriores versiones.

Antes de proceder a instalar este software, hay que tener en cuenta que el PC en el que se va a instalar cumpla los requisitos mínimos siguientes:

- Procesador Pentium III a 300 MHZ o superior
- Microsoft Windows NT, 2000 o XP
- 20 MB de espacio en disco.
- 128 MB de memoria RAM.

La instalación deberá realizarse con permisos de administrador.

Para una correcta instalación, hay que proceder de la siguiente forma:

- Descargar el fichero MegaInst13.exe desde el siguiente enlace: [Descargar ONCE-Mega 1.3](#)
- Ejecutar el fichero descargado.
- Seguir los pasos indicados en el proceso de instalación.

Durante este proceso se creará una carpeta en la que alojará, además de la aplicación, el manual, que coincide en su totalidad con el manual de la versión 1.2 ya que los cambios que se han realizado no afectan al funcionamiento, sino únicamente a la adecuación del ONCE-MEGA a los nuevos sistemas operativos.

Esperamos que esta aplicación sea de utilidad para los usuarios que necesiten una ampliación de pantalla y que se animen a instalarla.

