



3

**Editorial**

**Actualidad**

El genotipado directo permite el nacimiento de niños no afectados .....3  
 Detectadas 32 mutaciones causantes del Síndrome de Usher.....4  
 Un nuevo implante ha permitido ver formas y objetos .....6  
 Propiedades curativas para la vista: el vino tinto .....7  
 Descubren un gen causante de la Retinosis Pigmentaria .....8



14

**Te interesa**

Problemas visuales: ayuda a tu hijo ....9  
 Protección ocular en los deportes de invierno .....10  
 Perros guía: nuevos espacios de acceso .....12  
 Exención de tasas académicas universitarias .....14  
 LookTel, el teléfono que "VE" por nosotros .....15  
 Subvenciones al transporte público ..16  
 Medidas para la recuperación económica y el empleo .....18  
 Etiquetar la compra en braille al pasar por caja .....19  
 Folleto turístico en braille .....20  
 Tactile Minds, publicación pornográfica para ciegos .....21  
 Limitan la exención del impuesto de vehículos .....22  
 Ayudas para el uso del taxi .....24



15

**Begisare en el 2010**

Biodonostia .....26  
 Conferencias: Dr. Nicolás Cuenca ....26  
 Charlas de Apoyo .....27  
 Congreso Mundial Italia 2010 .....28  
 Excursiones:  
 La Perla .....31  
 Igeldo.....32  
 Vitoria-Gasteiz.....33  
 Navidad y Gospel .....34



20

**Alimentando tus ojos**

Consume beta caroteno .....35  
 Falsa pizza con base de calabaza.....36

**E**n este tiempo en el que no dejan de caer las hojas de los árboles, BEGISARE trabaja sin parar rellenando las páginas de su revista anual. Al igual que la caída de la hoja es la última y quizás la más simple y manifiesta etapa de un largo y complejo proceso, la edición de la revista BEGIRA no es más que la recogida en papel de las a veces lúdicas, otras formativas, siempre laboriosas actividades que no habrían tenido lugar sin la participación de todos los miembros de la asociación.

Con las acciones realizadas hemos tratado de mantener un equilibrio entre el cuerpo y la mente, organizando por un lado charlas y conferencias con psicólogos, abogados e investigadores y, por otro, excursiones a diferentes rincones de Euskal Herria.

El objetivo último de todas estas actividades que han ido surgiendo en los últimos 12 meses no ha sido otro que el de satisfacer las necesidades de los afectados de retinosis pigmentaria. De la misma forma que las patrullas de limpieza de nuestras ciudades y pueblos recogen las hojas caídas de los árboles, "Begira" recopila **LO QUE TODOS NOSOTROS HEMOS HECHO.**

**¡¡FELICIDADES Y MUCHAS GRACIAS!!**

Queremos agradecer muy especialmente la colaboración de las siguientes Entidades, sin el apoyo económico de las cuales nuestra labor no hubiera sido posible:

ONCE, Diputación Foral de Gipuzkoa, Orona S. Cooperativa, Irizar S. Cooperativa, Ulma S. Cooperativa, Kutxa, Caja Laboral, La Caixa, Ayto. de Donostia, Ayto de Hernani, Ayto. de Zumarraga, Ayto. de Usurbil, Ayto de Hondarribia, Ayto. de Lezo, Ayto. de Arrasate, Ayto. de Errenteria, Ayto. de Alegia, Ayto. de Zizurkil, Admón. de Lotería Nº1 de Irun y Landaberea & Abogados. Gracias a su ayuda y a la de todos nuestros familiares y amigos que, a través

de la compra de nuestra Lotería de Navidad, han colaborado con nosotros, hemos conseguido hacer las siguientes aportaciones a la Investigación en Retinosis Pigmentaria:

- 6.500 euros por el premio de lotería de Navidad cedido a Begisare por muchos de nuestros socios, familiares y amigos.
- 2.750 euros por los donativos logrados a través de la venta de la Lotería de Navidad del 2010.
- 2.750 euros por los donativos puntuales realizados por socios y por las aportaciones de empresas e instituciones que subvencionan nuestros proyectos.

# El genotipado directo

permite el nacimiento de niños no afectados

Adrián, que nació el pasado 3 de febrero, no padecerá la retinosis pigmentaria que condujo a la ceguera a varios de sus allegados familiares varones. El bebé esquivó, antes de haber venido al mundo, una mutación hereditaria gracias a una técnica que se abre camino en España, el genotipado directo.

ABC

La práctica permitió discernir si el embrión (denominación común para el óvulo fecundado hasta el término de la séptima semana de embarazo) que acabaría convirtiéndose en niño era portador del trastorno que tenía en vilo a sus padres. La RP, es una de las variantes de la enfermedad que afecta, como viene ocurriendo en el caso de la familia de Adrián, a los varones: las mujeres son portadoras, pero no padecen esta patología. Esta variedad de enfermedad, ligada al cromosoma X, que rige el sexo en los seres humanos, se produce a raíz de la alteración de una letra en la secuencia de la cadena de ADN.

Primeramente, los progenitores optaron por tener una hija, para evitar la transmisión de la enfermedad a sus descendientes. Corría el año 2004, y la Clínica Zygos les ayudó a seleccionar un embrión de niña (la posibilidad de escoger sexo solo existe en España si es que permite eludir enfermedades), que pueden portar pero no padecer la RP, para realizar la fecundación in vitro.

Años después, el mismo centro de reproducción asistida les ofreció la posibilidad de diferenciar más allá del par hembra-varón, si el embrión, indistintamente de su sexo, sufría la mutación que provoca la enfermedad o no, explicaban la directora de la institución, María Graña; el responsable de la Unidad de Genética Reproductiva de Sistemas Ge-

nómicos, Xavier Vendrell, y la dra. María José Iglesias. El gran avance que supone el genotipado directo (poder discernir entre embriones «sanos» y «afectados») frente a la elección de sexo del embrión es doble: al tiempo que permite lograr descendencia de cualquier sexo, se puede interrumpir la transmisión hereditaria de la enfermedad en las siguientes generaciones y aumentan las posibilidades de embarazo (no se descartan los embriones de «niño»).

## Miedo

Los padres de Adrián, que no saben si su primogénita es portadora del gen que provoca la ceguera en sus parientes masculinos, reconocieron que pasaron miedo durante el proceso. «Solo podemos dar gracias», aseguraban. Ni los progenitores ni los responsables de la clínica quisieron cifrar el coste de la práctica. «No son altos en relación a los beneficios; no son inalcanzables», aseguraba la directora.

¿Sería posible reproducir la práctica en el caso de otras enfermedades hereditarias, es decir, escoger los embriones que no están afectados cuando existen otras dolencias de transmisión paterno-filial? Sería posible si se reconociese el diagnóstico genético de la enfermedad: si la enfermedad se debe a la alteración de un gen, y en qué consiste esa alteración. «El diagnóstico genético es la clave», explicaba Vendrell. ■

# Detectadas

## 32 mutaciones causantes del Síndrome de Usher

El Grupo de Investigación en Enfermedades Neurosensoriales del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital La Fe y perteneciente al CIBERER ha identificado 43 mutaciones diferentes en población española, de las que 32 de ellas son causantes de la enfermedad de Usher mientras que las 11 restantes no parecen jugar un papel determinante en el desarrollo de la enfermedad.

CIBERER

**L**as 32 mutaciones fueron identificadas en 62 pacientes de los 183 estudiados en La Fe con síndrome de Usher. Según la clasificación clínica de pacientes, las mutaciones patológicas fueron detectadas en el 31.4% de los pacientes con USH1, el 39.4% de pacientes con USH2, el 22.2% de pacientes con USH3 y el 15.8% de pacientes con el síndrome de Usher no clasificado o indeterminado.

En el estudio, publicado en la revista *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, los investigadores del IIS-La Fe-CIBERER, llevaron a cabo una genotipación exhaustiva de los pacientes, detectando 429 mutaciones en 8 de los 9 genes implicados en la enfermedad de Usher, mediante la técnica del microarray.

Este grupo de investigación del Hospital La Fe y del CIBERER es el único a nivel nacio-

nal que utiliza esta técnica de genotipado masivo para identificar la existencia de las mutaciones responsables de la enfermedad de Usher, y de esta manera llegar a un diagnóstico más seguro.

La clave de éste amplía la capacidad de screening que radica en el uso de un microarray específicamente diseñado para el diagnóstico de la enfermedad de Usher. En colaboración con la empresa biotecnológica Asper Biotech de Estonia, se genera la información correspondiente que luego es analizada en detalle por los investigadores valencianos.

La fiabilidad de esta estrategia diagnóstica ha sido evaluada en una cohorte de 183 pacientes con Usher. “El microarray de genotipado es una técnica robusta, económica y rápida, que es eficaz para el estudio genético de pacientes de Síndrome de Usher.

Los resultados se confirman por secuenciación directa para evitar posibles errores de diagnóstico. Asimismo, llevamos a cabo actualizaciones continuas de las mutaciones encontradas para incluirlas en el array, y así aumentar la eficacia y el nivel de detección”, afirma el Dr. Jose M<sup>a</sup> Millán, responsable del Grupo de Investigación en Enfermedades Neurosensoriales del IIS-Hospital La Fe y Jefe de Grupo del CIBERER.

De esta forma, en un tercio de los pacientes con Usher se ha detectado, al menos, una mutación y en un 25% se han detectado las 2 mutaciones responsables de la enfermedad: “Aún así, el microarray no es capaz de encontrar una mutación responsable en dos tercios de los pacientes con este cuadro clínico por lo que la Conselleria de Educación nos ha concedido una ayuda para una estancia de 6 meses en el laboratorio de enfermedades neurosensoriales del Hospital Clínico Universitario de Montpellier para la puesta a punto de nuevos métodos diagnósticos que sean más eficaces”, resalta la Dra. Teresa Jaijo, investigadora del grupo de enfermedades neurosensoriales.

### Microarrays para el genotipado de la enfermedad

El microarray de genotipado permite la detección de un número elevado de posibles mutaciones, previamente descritas como responsables de una determinada enfermedad, en muestras de pacientes de forma rápida, fiable y económica. Muchas de estas variantes son del tipo SNPs (Single Nucleotide Polimorphisms), variaciones de un solo nucleótido que permiten la identificación de variaciones genéticas entre individuos y entre poblaciones. Existen otros tipos de microarrays como los microarrays de expresión que permiten determinar qué genes se expresan y cuánto en un determinado tejido, facilitando la identificación de genes responsables para algunas enfermedades. ■

## El síndrome de Usher

El síndrome de Usher (USH) es la manifestación clínica de una enfermedad autosómica recesiva en la que coinciden una hipoacusia neurosensorial, retinosis pigmentaria y, en ocasiones, disfunción vestibular.

El síndrome de Usher es considerado como la causa más frecuente de sordera ciega de origen genético en humanos siendo responsable de más del 50% de los individuos sordo-ciegos de nacimiento. Además, se estima que esta enfermedad afecta aproximadamente al 10% de los niños con hipoacusia profunda o severa.

La prevalencia de esta enfermedad varía entre 3,2 - 6,2 / 100.000 según concluyen diferentes estudios siendo estimada en España en 4,2 / 100.000 nacidos vivos.

Desde el punto de vista clínico se diferencian 3 tipos basándose principalmente en el grado de la hipoacusia y la edad de inicio de la retinosis.

- El síndrome de Usher tipo I (USH1) se caracteriza por hipoacusia congénita severoprofunda, disfunción vestibular y RP de inicio prepuberal.
- El síndrome de Usher tipo II (USH2) se manifiesta por hipoacusia congénita de carácter moderado-severo, función vestibular normal y un inicio de la RP en la segunda o tercera década de vida.
- El síndrome de Usher tipo III (USH3) muestra hipoacusia postlingual progresiva, retinosis pigmentaria de inicio y severidad variable, y una función vestibular afectada o no. Algunos casos no se pueden encuadrar en uno de estos subtipos, siendo clasificados como síndrome de Usher atípico.

# Un nuevo implante ha permitido ver formas y objetos

Un equipo de investigadores de la Universidad de Tubinga (Alemania) ha desarrollado un implante ocular que ha permitido a tres pacientes ciegos ver formas y objetos a los pocos días de tratamiento, unos resultados que califican de "espectaculares".

REUTERS/EUROPAPRESS

**Y**es que, según vaticinan los científicos alemanes, este dispositivo, conocido como implante sub-retiniano, podría convertirse en tratamiento estándar para los niños con ceguera por retinosis pigmentaria en unos cinco años, si los ensayos continúan arrojando resultados positivos.

El implante se coloca debajo de la retina y funciona reemplazando directamente los receptores lumínicos que se pierden como resultado de esta enfermedad. Después de superar la etapa de detección de la luz, el dispositivo emplea las funciones de procesamiento de imágenes naturales del ojo para generar una imagen visual estable en el cerebro del afectado.

Según el estudio publicado en la revista *Proceedings of the Royal Society*, un paciente ciego al que se le implantó el dispositivo logró identificar y hallar objetos colocados sobre una mesa en frente suya, además de poder caminar de forma autónoma por una sala sin tropezar.

El paciente logró incluso leer las manecillas de un reloj y diferenciar entre siete tonos de gris, indican los investigadores. Las pruebas fueron realizadas a los siete y a los nueve días después de la colocación del dispositivo.

El implante, que se ubica completamente dentro del ojo, es una pequeña lámina, de apenas tres milímetros cuadrados y un espesor de una décima de milímetro, que posee alrededor de 1.500 diminutos sensores lumínicos conectados a amplificadores y electrodos.

La retinosis pigmentaria es un trastorno ocular de origen genético que provoca ceguera y afecta a alrededor de una de cada 4.000 personas en todo el mundo. Según Eberhart Zrenner, presidente del Hospital Oftalmológico de la Universidad de Tubinga, los resultados de este ensayo son preliminares y que ahora se probaría el mecanismo en más estudios con entre 25 y 50 pacientes de Europa.

"Se ha demostrado que se les puede brindar a las personas una visión lo suficientemente útil para su vida diaria", señala Zrenner, quien, no obstante, se muestra cauteloso sobre otras posibles aplicaciones del implante.

"Si se profundiza en su desarrollo, el mecanismo algún día podría usarse para ayudar a las personas con casos graves de degeneración macular asociada a la edad (DMAE), principal causa de ceguera en las personas mayores", apunta. ■

# Propiedades curativas para la vista:



## El vino tinto

Los experimentos se han realizado en las retinas de los ratones y según los resultados, el vino podría servir para nuevas terapias destinadas a enfermedades que pueden generar ceguera.

EITB

**E**l vino tinto puede prevenir enfermedades oculares. Un ingrediente del vino tinto, que también se encuentra en las uvas, los arándanos y otras plantas, podría prevenir algunas enfermedades de vista derivadas de vasos sanguíneos dañados en la retina, según un estudio realizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington.

El componente denominado "resveratrol" añade una razón más para beber vino tinto, según los resultados de los investigadores de la citada universidad de Washington, que se publica en la edición de julio de la revista *American Journal of Pathology*.

Sus efectos contra el envejecimiento podrían servir para nuevas terapias destinadas a enfermedades que pueden generar ceguera, como la retinopatía diabética, o la degeneración macular relacionada con la edad.

Según la especialista Rajendra S. Apte, las investigaciones han permitido identificar una nueva manera de aplicar terapias relacionadas con estas enfermedades, a partir de la observación de vasos sanguíneos anormales en los ratones. La investigación ha sido financiada por el Instituto Nacional de la Vista de los Institutos de Salud y otras organizaciones relacionadas con el estudio de la ceguera y problemas de vista. ■

# Descubren

## un gen causante de la retinitis pigmentaria

Gracias a la utilización de tecnología punta, el departamento de genética médica de la Universidad de Lausana ha diagnosticado un gen que, al mutar y de forma bastante frecuente, provoca la aparición de la retinitis pigmentaria.

Terra Noticias / Agencia EFE

**E**l descubrimiento, apunta el comunicado, implica la posibilidad de poder detener la mutación que origina la enfermedad y evitar el contagio de padres sanos portadores a sus descendientes.

En su proceso de investigación, los científicos localizaron la proteína que permite captar la luz en la penumbra dentro de las células de la retina, las primeras en ser atacadas por la enfermedad degenerativa.

A pesar del relevante avance, los investigadores admitieron que aún falta por encontrar la “función del gen”, sin la cual no se puede establecer un tratamiento determinado para combatir esta afección visual.

Por el momento, los estudios de la Universidad suiza se han basado en el análisis de una familia india con una historia de consanguinidad de seis generaciones, ya que las enfermedades hereditarias muestran más sus efectos en personas con un nivel de parentesco más elevado.

Los signos de estas enfermedades son más visibles en núcleos que, bien por razones culturales -que favorezcan las uniones entre parientes- o por una situación de aislamiento geográfico, tienen mayor consanguinidad, apuntó el doctor Carlo Rivolta, director de la investigación. ■



# Problemas visuales ayuda a tu hijo

**Uno de los momentos en los que mejor se detecta el problema es cuando empiezan a gatear.**

[www.hola.com](http://www.hola.com)

**C**uando los niños nacen con algún tipo de discapacidad visual, resulta importante que se realice un tratamiento precoz que ayude al pequeño a adaptarse a ese hándicap con el que tendrá que convivir el resto de su vida, evitando crear otros que le impidan desarrollar una vida normal.

Resulta de vital importancia una intervención a tiempo, ya que de lo contrario, esto puede llevarles a retrasos en su desarrollo, llegando en ocasiones a tener secuelas irreversibles que, en los casos más extremos, se presentan como cuadros psicóticos.

“En la actualidad, desde el momento del nacimiento, tanto la visión como la audición son observadas por medio de una serie de pruebas específicas, ya que resulta de vital importancia detectar posibles difi-

cultades lo antes posible”, asegura Verónica Minguito Orellano, Logopeda y especialista en atención temprana y psicomotricidad.

## La estimulación es imprescindible

Por eso, el trabajo preventivo debe estar dirigido especialmente a las familias, aunque no se puede dejar de lado la necesidad del trabajo terapéutico con el propio niño.

La psicomotricidad es uno de los aspectos que se ven más duramente afectados por la ausencia de visión, ya que la incapacidad de encontrar la información de manera visual repercute negativamente sobre su movilidad.

Las edades a las que los niños con discapacidad visual realizan ciertos movimientos tienen un retraso de varios meses en rela-

ción con las pautas de desarrollo “normales” para niños videntes.

Verónica Minguito afirma que *“es importante enseñar a los padres con niños que cuentan con dificultades visuales a estimularlos, ya que en muchos casos lo que se está produciendo es precisamente un déficit de estimulación ya que no conocen la manera adecuada de hacerlo o piensan que su presencia o sus estímulos no le llegan al pequeño”*.

### Dificultades con el entorno

La dificultad para controlar aquello que les rodea, ya que los objetos y personas aparecen o desaparecen, o incluso si cuentan con una visión nula, provoca una enorme restricción a la hora de realizar movimientos y, por lo tanto, una incapacidad para realizar el cambio de postura de manera natural, llegando incluso a adoptar posturas inadecuadas, lo que puede hacer que el niño genere una actitud pasiva y con tendencia al aislamiento.

Uno de los momentos en los que mejor se observa este problema es cuando llega la hora de gatear, algo de vital importancia para lograr las primeras conquistas del espacio, ya que existe una total carencia de motivación por alcanzar objetos que, o bien tienen dificultad para ver, o que ni tan siquiera pueden distinguir a cierta distancia. Unida además a los retrasos en las conductas de sostener y levantar el cuerpo, provoca la práctica ausencia del gateo en los niños con discapacidad visual. ■



“Proteger los ojos en la práctica de deportes de nieve evita quemaduras en córnea, retina y cristalino, según expertos

## Protec

[www.adn.es](http://www.adn.es)

**A**l respecto, recuerdan que a altitudes elevadas, la capacidad de protección de la atmósfera es mucho menor que en zonas bajas, de hecho se estima que por cada 1.000 metros de altura, el efecto dañino de la radiación solar aumenta un 15 por ciento.

Además, advierten de que la radiación reflejada por los cristales que forman la nieve es mucho mayor, ya que refleja el 80 por ciento de los rayos ultravioleta. "A esto hay que sumarle que permanecer durante varias horas al aire libre practicando este tipo de deportes aumenta también los riesgos para los ojos", añaden.

Por otra parte, indican que el uso de gafas que no disponen de los filtros adecuados para evitar el paso de la radiación ultravioleta a los ojos puede provocar algunos dolores intensos de cabeza, conjuntivitis y fotofobias anormales, como intolerancia y temor anormal a la luz. Estas lesiones no aparecen enseguida, sino después de algunos años, y en la mayoría de los casos son irreversibles.



# ción ocular

## imprescindible en los deportes de invierno

Respecto a la protección en niños, Juan Carlos Martínez Moral, decano del CNOO, indica que "hasta los 18 años, el cristalino no se ha terminado de formar, por lo que durante la práctica del esquí u otros deportes de nieve deben usar siempre gafas que les protejan adecuadamente de la radiación solar".

### La estética no protege

Las gafas de esquí se pueden encontrar en una amplia variedad de colores, pero para elegir las recuerda que no hay que guiarse por el aspecto estético o por la moda, sino por los beneficios que tienen que aportar a la salud visual.

Así, aconsejan dejarse asesorar por un óptico-optometrista colegiado y en un establecimiento sanitario de óptica. Aunque, recordar que las más adecuadas para las condiciones de nieve son las que tienen lentes marrones ya que mejoran los contras-

tes, no alteran los colores naturales, producen menos cansancio ocular y son los que reducen mejor el deslumbramiento.

En cuanto al filtro más adecuado, señalan que el mejor es el número 4, que ofrece la capacidad de absorción de radiación solar UVB-UVA más alta (92-97%). Este filtro está especialmente concebido para la nieve, incluso en altitudes superiores a 3.000 metros. No obstante, la elección de la categoría del filtro dependerá también de la sensibilidad al sol que tenga el usuario: generalmente, cuanto más claro es el color de los ojos, más sensibles suelen ser.

Sobre el tipo de pantalla, existe simple y doble. Las gafas de pantalla simple cuentan con un tratamiento anti-vaho sólo por la cara interna, mientras que las de pantalla doble dejan un espacio de aire entre las dos pantallas para evitar la formación de vaho.

■



# Perros Guía, nuevos espacios de acceso

CONSUMER

**E**l acceso de perros guía a establecimientos de hostelería exige que estén adiestrados de manera específica para ello. De lo contrario, su entrada a estos locales puede prohibirse a pesar de que se niegue, a la vez, a las personas que dependen de la ayuda de estos canes. Hace varios meses, la ONCE y la Federación Española de Hostelería (FEHR) pusieron en marcha la campaña de sensibilización "Colabora sin reservas". Esta iniciativa pretende "impulsar el derecho de los usuarios de perros guía a acceder a restaurantes, bares, cafeterías, hoteles y otros establecimientos del sector".

En locales de hostelería ocupan un lugar discreto junto a la silla, mientras que en la habitación de un hotel se acomodan "sin ladrar o corretear".

El hecho de que los propios hosteleros apoyen esta campaña ha concedido un respaldo fundamental a la reivindicación de los usuarios de perros guía. Estos se adiestran de manera específica para comportarse en este tipo de establecimientos, donde "ocupan siempre un discreto lugar junto a la silla del usuario o debajo de la mesa".

El objetivo de este programa es que los perros pasen desapercibidos, "a pesar de la cercanía de la comida", de manera que ni siquiera el resto de los clientes les vean.

El aprendizaje de determinadas normas se dirige a su comportamiento durante un desayuno o una comida, así como a su estancia en un hotel. Se prepara a los animales para que se desplacen por las diferentes estancias y ascensores hasta que, una vez

en la habitación, se acomoden en un lugar apropiado, "sin ladrar o corretear".

Los aspectos que más se trabajan son el comportamiento, el carácter sociable, la limpieza y los cuidados higiénicos y sanitarios.

Los perros se someten a una analítica semestral y un control veterinario exhaustivo, para "ser un compañero con todas las garantías", subraya la ONCE, y desde cachorros conviven en diversos ambientes y con varias personas.

### Legislación

El Real Decreto 3250/1983, de 7 de diciembre, regula el uso de perros-guía por parte de personas con deficiencia visual y reconoce el derecho de acceso a lugares y espacios de uso público. De manera complementaria, cada comunidad autónoma tiene su propia legislación, aunque si ésta no prevé nada sobre determinadas materias, se aplica la normativa estatal.

Esta legislación contempla el acceso a lugares, alojamientos, locales, transportes y establecimientos públicos. En especial, se refiere a los centros hospitalarios, públicos y privados, así como a los de asistencia ambulatoria. Para que estas normas sean posibles, es fundamental que los perros se identifiquen con un distintivo que certifique su condición y el cumplimiento de los requisitos sanitarios.

Sólo en el caso de que el can tenga signos de enfermedad, agresividad, falta de aseo o suponga un riesgo para las personas, es posible negar su acceso a los espacios citados. Otra posibilidad es exigir el uso de un bozal, aunque el usuario del perro guía es siempre el responsable del comportamiento del animal y de los daños que pueda ocasionar a terceros.

### Proceso de socialización

Para impulsar el acceso de los perros guía a cualquier espacio, el proceso de socialización es básico. Las razas más apropiadas

***En locales de hostelería ocupan un lugar discreto junto a la silla, mientras que en la habitación de un hotel se acomodan "sin ladrar o corretear".***

***Los aspectos que más se trabajan son el comportamiento, el carácter sociable, la limpieza y los cuidados higiénicos y sanitarios.***

son tres: el labrador retriever, el golden retriever -o el cruce de ambas- y el pastor alemán. El proceso de formación dura entre 18 y 24 meses, tras pasar un periodo de estancia con una familia, adiestramiento y adaptación a su usuario.

El tiempo que pasa con la familia coincide con la etapa de socialización ya que el perro aprende a convivir con personas y descubre el entorno. En este periodo se le comienza a instruir, se desplaza por primera vez en transporte público o entra en tiendas. A partir de los 12 meses, el perro trabaja habilidades específicas y aprende a caminar recto, señalar bordillos o sortear obstáculos.

Incluso, para asegurar el éxito, si al final de este periodo se determina que el perro no reúne todos los requisitos exigidos a un perro guía, no desempeñará esta tarea. Se estima que sólo la mitad de los canes adiestrados llegan a ser guías. De la misma manera, la selección del usuario es muy cuidadosa. Se elige a una persona "de características más acordes con las del animal" y ambos participan en un cursillo de tres semanas para aprender a trabajar juntos. ■

# Exención

## de tasas académicas universitarias

ORDEN, de 23 de junio de 2009, de la Consejera de Educación, Universidades e Investigación, por la que se fijan los precios a satisfacer por la prestación de servicios académicos universitarios en el año académico 2009-2010.

UNIVERSIDAD DEL PAIS VASCO

**L**a Ley 3/2004, de 25 de febrero, en su artículo 39 regula las exenciones y reducciones de precios públicos cuando los estudiantes pertenezcan a familias numerosas de honor, de primera y segunda categoría, a familias que tengan algún miembro discapacitado, así como a víctimas del terrorismo y a sus familiares y a las familias monoparentales.

### Artículo 11. Personas con discapacidad

**1** Los estudiantes y las estudiantes con discapacidad o minusvalía en grado igual o superior al 33%, declarada por órgano competente, tendrán derecho a la exención total de tasas en los estudios conducentes a la obtención de títulos universitarios.

**2** Cuando en las familias de los y las estudiantes, es decir, padres, madres, hermanos o hermanas y quienes hubieran

sido acogidos o acogidas legalmente por ellas, haya algún miembro discapacitado o minusválido en grado igual o mayor al 65%, tendrán derecho a la exención total de tasas en los estudios conducentes a la obtención de títulos universitarios.

**3** Las familias con algún miembro discapacitado deberán aportar dicha condición al comienzo del curso académico. Si en tal fecha, la resolución del grado de minusvalía estuviera en tramitación, se acreditará mediante copia compulsada de la solicitud de su reconocimiento o de su revisión. En cualquier caso, antes del 31 de diciembre del 2009 deberá aportar la referida resolución. En caso contrario, se anularán automáticamente los beneficios concedidos y procederá al abono de su importe. El Departamento de Educación, Universidades e Investigación abonará a la Universidad el importe de los precios por servicios de enseñanza correspondientes a estas personas. ■

# LookTel

el teléfono que  
por nosotros

“ve”

[www.xatakamovil.com](http://www.xatakamovil.com)

**N**o es la primera vez que nos encontramos con aplicaciones desarrolladas para asistir a personas con discapacidades visuales pero LookTel se merece un espacio especial por sus diferentes posibilidades.

Describir su funcionamiento es sencillo, nos permite reconocer objetos con la cámara del teléfono, al mismo tiempo que nos informa de cuál es el objeto mediante un sintetizador de voz.

La identificación es casi instantánea, para ello primero debemos reconocer los objetos y crear una base de datos con la que trabajar. Para su funcionamiento es necesario un ordenador conectado de forma inalámbrica al teléfono, ya que en él está instalado el sofisticado software de reconocimiento.

Al realizar la captura de un objeto podemos introducir la información relativa al mismo vía voz, que será lo que nos reproduzca la aplicación al encontrar el elemento. Podemos por ejemplo crear etiquetas para incorporar a los objetos, y de esta forma poder personalizar aun más nuestras búsquedas.

La aplicación está diseñada para Windows Mobile, y se aleja de la idea de Google Goggles, que alimenta su base de datos en la nube gracias a todos los usuarios, aquí lo haremos de una forma un tanto personalizada.

Interesante recalcar que el sintetizador de voz también nos ayudará a leer textos que encontremos gracias al sistema de reconocimiento de escritura (OCR) que posee.

No está muy conseguido si queremos usarlo para leer un libro pero dará una accesibilidad necesaria en algunas ocasiones a personas con dificultades. En este sentido los chicos de Google también van adelantados al trabajar en la traducción en diferentes idiomas en tiempo real.

Otra posibilidad, algo más complicada según la calidad de la cámara, es el reconocimiento de marcas y objetos en el exterior, como por ejemplo en plena calle, haciendo que la aplicación reconozca sin problemas un par de establecimientos por el logotipo de los mismos.

La aplicación está gobernada por una interfaz táctil completamente accesible, de forma que al pasar nuestro dedo por las opciones, nos las describen vía voz. Si queremos pulsar una de ellas, sólo hay que hacer doble click.

La compañía desarrolladora trabaja además en relacionar su tecnología con los sistemas GPS de forma que puedan hacer accesible este tipo de servicios a personas con discapacidad visual. Para ellos el teléfono móvil es el elemento ideal para desarrollar el trabajo, al contar con todos los elementos hardware necesarios. ■

# Subven

Los grupos parlamentarios del PSOE y PNV han acordado en el Congreso de los Diputados una iniciativa conjunta en la que proponen al Gobierno que modifique el baremo que se utiliza para calificar el grado de dificultad que tiene una persona a la hora de acceder a un transporte colectivo, de tal forma que se tenga en cuenta la discapacidad visual y así las personas ciegas puedan acceder a las subvenciones destinadas a sufragar el transporte de personas discapacitadas.



EUROPA PRESS

**A**mbos grupos explican en su proposición no de ley, recogida por Europa Press, que las personas con discapacidad visual se encuentran obligadas a utilizar el transporte público (autobús, metro, tren, avión, taxi) a causa de su ceguera, lo que generalmente supone unos costes más caros que si pudieran utilizar un coche particular.



# ciones

## al transporte público

Con el fin de compensar estos costes adicionales, según agregan, las administraciones públicas contemplan diferentes tipos de ayudas y subvenciones para la movilidad y el transporte de personas con discapacidad.

Pero para ser beneficiarios de las mismas debe acreditarse la dificultad para utilizar el transporte colectivo mediante el baremo contemplado en Real Decreto sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, en el que no se tiene en cuenta la situación de la visión de la persona.

### *Un ciego no puede acreditar su dificultad*

"De esta forma, incluso una persona con una pérdida total de visión, no obtendría la valoración exigida o la puntuación suficiente en dicho baremo para acreditar las dificultades que presenta en el momento de utilizar los transportes colectivos".

Por todo ello, socialistas y nacionalistas vascos han pactado --entre ambos suman el número suficiente de apoyos como para que el Congreso apruebe su iniciativa-- pedir al Ejecutivo socialista que revise el baremo para que las personas ciegas puedan recibir ayudas para su movilidad.

### *PP: Especialmente en el empleo*

Por otro lado, el PP ha registrado una proposición no de ley en el Congreso de los Diputados en la que insta al Gobierno a que adopte las medidas necesarias para que las personas con capacidad intelectual límite "puedan beneficiarse de las medidas de acción positiva y del derecho a la obtención de todo tipo de beneficios, ayudas, bonificaciones o exenciones establecidos con carácter general para las personas con discapacidad". "Estas personas no suelen entrar dentro de la consideración jurídica de persona con discapacidad, al no ser frecuente que alcancen un grado del 33 por ciento en la valoración y evaluación de la discapacidad que realizan los órganos competentes", explica el 'popular' Francisco Vañó, autor de la propuesta.

Sin embargo, recalca que "se trata de personas con problemas de inclusión social y de acceso a derechos, bienes y servicios, sobre todo en los aspectos laborales, que deben ser tenidos en cuenta". Por ello, considera necesario que las personas con inteligencia límite, con independencia del grado concreto de discapacidad que tengan reconocido, puedan disfrutar de las medidas de acción positiva, especialmente en el orden laboral y de acceso al empleo. ■

# Medidas

## para la recuperación económica y el empleo

El Real Decreto-Ley 6/2010, de 9 de abril, publicado el 13 de abril de 2010 en el BOE, entró en vigor el día 14 del mismo mes, su objetivo es impulsar de manera sólida y sostenible el crecimiento de la economía española y, con él, la creación de empleo.

B.O.E.

**P**ara ello, se abordan reformas en diferentes ámbitos para impulsar sectores como el empresarial, el financiero, el de la construcción, el energético, como la rehabilitación de viviendas, la eficiencia y el ahorro energético, así como medidas para moderar el impacto negativo de la crisis sobre los ciudadanos más vulnerables como la elevación del umbral de inembargabilidad.

En relación al sector de la discapacidad, se destaca:

### **I** Deducción en el IRPF en las obras para accesibilidad de edificios y viviendas:

Se introduce una nueva deducción temporal en el IRPF por obras de mejora en la vivienda habitual. (Art. 1). La deducción será para contribuyentes con base imponible inferior a 53.007,20 euros, que podrán deducirse hasta el 10 por ciento de las cantidades satisfechas por las obras realizadas desde la entrada en vigor del real decreto-ley (14 de abril de 2010) hasta el 31 de diciembre de 2012, con un máximo de 12.000 euros por vivienda habitual, y siempre que las obras tengan por objeto, entre otros, la mejora energética de la vivienda, la sustitución de las instalaciones de electricidad, agua, gas u

otros suministros, o favorezcan la accesibilidad al edificio o las viviendas.

### **2** IVA reducido (7%) en obras de mejora y rehabilitación de viviendas:

Permite la aplicación del tipo impositivo reducido para todo tipo de obras de mejora y rehabilitación de la vivienda realizadas hasta el 31 de diciembre de 2012, además de ampliar el concepto de rehabilitación estructural a efectos del impuesto, a través de una definición de obras análogas y conexas a las estructurales, que permite reducir los costes fiscales asociados a la actividad de rehabilitación. Esta medida beneficia indirectamente a las personas con discapacidad que precisan hacer este tipo de obras de rehabilitación.

### **3** IVA superreducido (4%) a los servicios de atención a la dependencia:

Se modifica, la normativa del IVA para la aplicación a un tipo impositivo superreducido, del 4 por ciento, a los servicios de atención a la dependencia prestados por las empresas integradas en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia, mediante plazas concertadas en centros o residencias o previo concurso público para su prestación. ■

# Etiquetar

## la compra en braille al pasar por caja

El Gobierno tiene previsto aprobar un real decreto para impulsar la adaptación en braille del etiquetado de los productos para las personas con discapacidad visual, según anunció la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez.

SERVIMEDIA

**J**iménez explicó en la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo de la Cámara alta, que el texto contempla obligar a los comercios a imprimir una etiqueta en braille por producto para entregarla al consumidor, y regulará también las condiciones específicas que habrá de cumplir dicho etiquetado. Estas etiquetas estarán disponibles en las cajas de los comercios, “para que el consumidor las pueda poner en el producto y, así, distinguirlos con claridad”.

La ministra aclaró que “se ha preferido esta opción” porque “resulta más útil y racional que cambiar el etiquetado de todos los productos en origen”, supuesto que habría generado, además, un elevado coste “para todo el comercio”.

La nueva normativa fijará también el tipo de comercios que estarán obligados a proporcionar este sistema que, según Jiménez, serán los establecimientos de comercio mixto, en los que comercializan bienes alimenticios y no alimenticios sin que cada uno de ellos sobrepase el 90% del volumen total de ventas. En una primera fase afectará a los que tengan más de cinco establecimientos funcionando bajo la misma marca, y en cada uno de ellos se disponga de un área comercial superior a los 300 metros cuadrados.

Sin embargo, la ministra aseguró que “se deja abierta la posibilidad de extender este requerimiento a establecimientos menores”. “Confiamos en que haya una adhesión por parte de dichos establecimientos, por las conversaciones que estamos teniendo con los mismos”, señaló Jiménez.

El Gobierno tiene también previsto lanzar un servicio gratuito de información telefónica para los consumidores, “para que puedan acceder a toda la información”. El Ministerio de Sanidad y Política Social está desarrollando esta iniciativa en coordinación con el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio y con las organizaciones de la discapacidad.

El senador Josep Maria Esquerda, de la Entesa Catalana de Progrés (grupo que solicitó esta comparecencia de la ministra), aplaudió “esta mejora en la accesibilidad” para las personas con discapacidad, pero propuso trabajar para “ir mucho más allá”. Así, apuntó la existencia de “lectores electrónicos de productos” que permiten a las personas ciegas localizar los productos que busca. Lino González, del Partido Socialista, también dijo “esperar con interés” el citado real decreto. ■

# Folleto turístico en braille

La concejalía de Turismo del Ayuntamiento donostiarra y la sociedad Donostia Turismoa, en colaboración con la Once, han publicado el primer folleto turístico en braille.

NOTICIAS DE GIPUZKOA

**E**l edil de Turismo, Enrique Ramos, el gerente del ente turístico de la capital guipuzcoana, Manu Narvéz, y el director administrativo de la Once en Gipuzkoa, Cristino Burgoa, presentaron esta iniciativa en Donostia, que pretende ser "un primer paso para crear entornos más accesibles" en materia de información turística para las personas que visitan la ciudad y padecen discapacidad funcional visual.

Esta iniciativa, aseguró el concejal de Turismo donostiarra, "continúa una línea de trabajo que comenzó hace tiempo y que se centra en el "compromiso por la accesibilidad".

**"Lo discapacitante son los entornos y no las personas. Hagámoslos lo menos discapacitantes posibles",** aseguró Ramos en su comparecencia.

El impreso contiene información y datos "básicos", como el número de contacto con las oficinas de turismo, la web, destinos y recursos para los visitantes y datos de interés como el horario de apertura y cierre de los lugares emblemáticos de la ciudad.

De todas formas, Enrique Ramos mostró su intención de ir "ampliando" poco a poco esta información accesible para las personas invidentes, aunque reiteró que "es un primer paso" que crea un importante precedente.

A este respecto, destacó que la capital guipuzcoana se encuentra "razonablemente bien posicionada" en lo que a la accesibilidad turística se refiere, respecto a otras ciudades y destinos estatales.

La iniciativa arrancará con un total de 20 folletos escritos en braille, que los interesados podrán adquirir en la oficina de Donostia Turismoa en el Boulevard.

Por su parte, el responsable de la Once en Gipuzkoa, Cristino Burgoa, mostró su "satisfacción" y remarcó la importancia de la publicación de este impreso, que abrirá las puertas a que la información turística en Donostia sea accesible para las "1.000 personas que padecen discapacidades visuales graves en Gipuzkoa; las 3.500 de la CAV y las más de 70.000 del Estado".

Ramos recordó, asimismo, que Donostia Turismoa comenzó en 2008 "el proceso de diagnóstico de accesibilidad" en sus oficinas, con un resultado "positivo".

El ente turístico donostiarra, en esta misma línea, ha puesto en marcha desde entonces otras iniciativas con el objetivo de ofrecer "el mejor servicio de manera más universal", añadió.

Entre ellas destacan, por ejemplo, el servicio de atención al turista a través del lenguaje de signos, el bucle magnético, las lupas para personas que tienen disfunciones visuales o la opción de poder adquirir las publicaciones ampliadas. ■



# Tactile Minds,

## publicación pornográfica para ciegos

EITB

**L**a fotógrafa canadiense Lisa Murphy es la artífice de 'Tactile Minds', una publicación pornográfica con imágenes en relieve de desnudos y descripciones en braille dirigida a ciegos y discapacitados visuales, según lo publicado en el diario británico The Daily Telegraph.

El libro, que se puede adquirir por unos 170 euros, incluye 17 imágenes en relieve realizadas a mano que muestran, por ejemplo, a una mujer desnuda en una "pose de discoteca", unos "pechos perfectos" y un hombre a modo de "robot del amor".

La fotógrafa, que tiene un certificado en gráficos táctiles del Instituto Nacional para Ciegos de Canadá, aprendió a crear imágenes táctiles de animales utilizadas para los libros de los niños con discapacidades visuales.

Murphy ha explicado que con este libro no ha hecho más que llenar un "nicho de mercado" ya que, según ha dicho, "no existen libros con imágenes de desnudos para adultos con problemas de visión".

*"Se trata de un producto rompedor. 'Playboy' tuvo una edición con texto en braille entre 1970 y 1985, pero no incluía imágenes", ha afirmado Murphy, para quien "los ciegos han sido marginados en una sociedad saturada de imágenes sexuales".*

Los relieves van acompañados de descripciones en braille que explican qué ropa llevan los protagonistas de las imágenes, para las que Murphy tomó como modelos a amigos ataviados con máscaras. ■

# Limitan

## la exención del impuesto de vehículos

Las asociaciones vascas de personas con discapacidad critican esta medida, a la que atribuyen un afán recaudatorio. El objetivo es frenar el fraude detectado por los ayuntamientos.

DIARIOVASCO

**M**ás de un guipuzcoano con una minusvalía ha tenido o va a tener que pagar este año, a diferencia de los anteriores, el impuesto de vehículos de tracción mecánica. La modificación de una norma foral en los tres territorios ha reducido el número de beneficiarios de la exención. Según la Asociación de Municipios Vascos-Eudel, el objetivo del cambio es recuperar el espíritu de esta iniciativa, destinada a personas con problemas de movilidad, y poner coto al fraude que habían detectado los ayuntamientos, con casos como coches 'tuneados' matriculados a nombre de personas de edad proveya o la transmisión de vehículos en el entorno familiar poniendo a nombre de la persona con minusvalía el coche de mayor potencia, al que le corresponde una tasa más elevada. Sin embargo, las asociaciones de discapacitados, que ya han recurrido al Ararteko, ven en esta medida un afán recaudatorio y una nueva afrenta a su colectivo.

Eudel, que realizó la propuesta de modificación, subraya que la exención ha estado tradicionalmente vinculada a ayudar a personas con problemas de movilidad. Un objetivo que, a su juicio, se ha ido perdiendo

tras la norma que entró en vigor en 2003 a raíz de una propuesta realizada por el Defensor del Pueblo en toda España y que aconsejaba la exención generalizada del impuesto, que de media supone entre 100 y 200 euros, a todas las personas con una discapacidad de más del 33% siempre que el vehículo fuese destinado al uso exclusivo del titular del auto.

Desde Eudel, donde recuerdan que las ayudas son más limitadas en Navarra, señalan que esta «redacción suponía abrir las puertas al fraude y dificultaba las inspecciones», tal y como han corroborado, «creando situaciones injustas». Citan como ejemplo el caso de personas con una minusvalía del más de 33% que no tienen problemas de movilidad, como los que padecen una malformación en una mano, problemas de oído y de voz, alteración del lenguaje, de la masticación y el olfato, personas que han sufrido un infarto, alguien a quien le falta un riñón... «Se trata de casos que dan lugar a minusvalías, pero no a problemas de movilidad».

Los ayuntamientos, comentan desde Eudel, también han detectado un «gran número» de casos de fraude, en el sentido de que no es la persona con minusvalía quien hace



uso de ese vehículo exento del pago del impuesto, sino un familiar, o ciudadanos con discapacidad que compran coches de lujo, lo que acredita, a juicio de Eudel, una gran capacidad económica. La picaresca detectada por los consistorios deja ejemplos como el de una señora de 85 años con un A3 a su nombre, que realmente usaba otro familiar, u otro octogenario con un Seat León 'tuneado'. Incluso hay quien ha solicitado la exención para una moto de gran cilindrada y para un vehículo tan exclusivo «que en el País Vasco habrá sólo dos iguales». Estos casos, subrayan desde Eudel, «han hecho perder el espíritu original de ayudar a las personas con verdaderos problemas de movilidad», objetivo que se ha querido recuperar con la nueva redacción, «que mantiene la exención pero con diferentes condiciones».

La modificación eleva hasta el 65% el grado de minusvalía que hay que acreditar para lograr la exención. Las personas con discapacidades valoradas entre el 33% y el 65% deberán acreditar movilidad reducida acorde a un baremo regulado por la normativa estatal que se tiene en cuenta también para conceder las tarjetas de aparcamiento o la aplicación del IVA superreducido de la compra de vehículos.

### Hasta 14 caballos

La modificación también ha eliminado la exención a los vehículos considerados de gama alta. En este sentido, el límite se ha puesto en los 14 caballos. A partir de esta calificación, que va unida a la potencia, todos los propietarios deberán pagar la tasa. Desde Eudel consideran que a vehículo más potente, es más cara y refleja una mayor capacidad económica. Sin embargo, las asociaciones de discapacitados han criticado no sólo el cambio normativo, sino en concreto este punto, al considerar que muchos discapacitados no compran por capricho vehículos que superan los 14 caballos fiscales, sino porque los necesitan, por ejemplo, para equiparlos con la rampa mecánica que precisan y otro tipo de adecuaciones que exigen mayor potencia. Desde Eudel reconocen que varios ayuntamientos les han transmitido casos de personas, «que son muy pocas», que requieren vehículos que superen los 14 caballos fiscales. «Lo estamos analizando y probablemente se corrija».

Se estima que en Gipuzkoa hay 12.000 ciudadanos con problemas de movilidad reconocidas. Los municipios aseguran desconocer cuánto dinero más se va a recaudar, y «tampoco nos hemos ocupado de ello». ■



# Ayudas

## para el uso del taxi

[www.gipuzkoa.net](http://www.gipuzkoa.net)

### **Servicio**

Ayudas económicas para la utilización del taxi como medio alternativo de transporte (conocido como bonotaxi)

### **Descripción**

Estas ayudas tienen como objetivo lograr una mayor participación social de las personas que presentan graves problemas de movilidad, aumentando su grado de autonomía.

Se pretende posibilitar los desplazamientos personales necesarios para la realización de actividades “no habituales”

haciendo uso del servicio de taxis.

A los efectos de estas ayudas, se entienden como “habituales” las que se realizan cotidianamente en días laborables (acudir al trabajo, a la escuela, al taller ocupacional, centro de día, etc.)

Se entienden como “no habituales” las que se realizan en fin de semana (ocio y tiempo libre) o en días laborables pero ocasionalmente, como acudir al médico, realizar gestiones, etc.)

### **Destinatarios**

Personas afectadas por deficiencias que li-



miten de forma muy importante la utilización de transportes colectivos.

Referencia: Anexo 3 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, (BOE nº. 22, de 26/01/2000), de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía o el baremo que lo sustituya en un futuro.

**Zonas rurales:** En determinadas circunstancias reguladas por el Decreto, las personas mayores de 65 años y las personas con discapacidad.

Las personas con graves dificultades visuales y las personas sordo-ciegas también podrían acogerse a estas ayudas en algunas circunstancias igualmente reguladas.

### Requisitos

Podrán solicitar la ayuda las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- Ser mayor de 12 años.
- Estar empadronado en el Territorio Histórico de Gipuzkoa con UN año de antigüedad.
- Ser persona afectada por deficiencias que dificulten de forma muy importante la utilización del transporte colectivo: necesitar silla de ruedas para la deambulación, necesitar dos bastones de forma obligatoria para la deambulación, presentar conductas molestas o agresivas que dificulten la utilización de medios de transporte normalizados o haber obtenido 10 puntos en el baremo de movilidad.
- No encontrarse por razón de su estado de salud u otras causas imposibilitado para efectuar desplazamientos fuera de su domicilio habitual.
- No disponer de vehículo registrado a su nombre.
- No superar el baremo de capacidad económica establecido en el Decreto.

### Plazo de solicitud

Las ayudas se pueden solicitar en cualquier momento del año.

### Documentación a presentar

- Solicitud firmada en el modelo oficial que se facilita en los Servicios Sociales de todos los Ayuntamientos.
- Fotocopia del D.N.I. o permiso de residencia en vigor
- Justificación de ingresos (declaración de la renta y/o certificado de la pensión anual)

### Plazo de resolución

### Documentación a recibir

Resolución de concesión o de denegación.

### Información complementaria

El importe de estas ayudas económicas, para el año 2009, está establecido en 41,93 euros al mes ó en 83,86 euros al mes, en función del baremo de ingresos económicos.

### Lugar de presentación:

Las solicitudes se presentarán en los Servicios Sociales del Ayuntamiento de residencia.

### Más información:

- a) Servicios sociales municipales
- b) Servicio de Atención y Acceso a los Servicios Sociales

Sección apoyo en domicilio.

Edificio TXARA II.

Paseo. Zarategi 99

20015 Donostia-San Sebastián

Tel.: 943 112 699 y Fax: 943 112 625

E-Mail: [lgago@gipuzkoa.net](mailto:lgago@gipuzkoa.net)

### Normativa

DECRETO FORAL 88/2008, de 23 de diciembre, por el que se regulan las subvenciones para la utilización del taxi como medio alternativo de transporte a personas que presentan graves problemas de movilidad que les impiden la utilización del transporte público normalizado. (BOG nº. 251 publicado el 31 de diciembre de 2008)■

# Biodonostia

**N**os alegra anunciar que gracias a la inestimable colaboración de investigadores, familiares de afectados, etc. hemos logrado que el genetista principal del proyecto, Javier Ruiz, consiga la beca "Miguel Servet" para el "Estudio Epidemiológico, Clínico y Molecular de la Retinosis Pigmentaria en Gipuzkoa". La duración de dicha beca es de 6 años y está destinada a pagar el sueldo del investigador.

Todavía queda mucho camino por recorrer y fondos que lograr para cumplir con todos los objetivos que nos marcábamos hace 2 años. Pero **GRACIAS A LOS DONATIVOS DE BEGISARE**, Javier ha comenzado a trabajar con nuestras muestras de sangre. Mientras no haya otras entradas de fondos, hará uso de las cantidades aportadas hasta ahora, que aunque no es mucho, sí es suficiente para arrancar.

Este año hemos logrado que la aportación a la investigación anual sea mayor que nunca, 12.000 euros, siendo éste el desglose de las diferentes fuentes de ingresos:

- 6.500 euros por el premio de lotería de Navidad cedido a Begisare por muchos de nuestros socios, familiares y amigos.
- 2.750 euros por los donativos logrados a través de la venta de la Lotería de Navidad del 2010.
- 2.750 euros por los donativos puntuales realizados por socios y por las aportaciones de empresas e instituciones que subvencionan nuestros proyectos.

La creciente implicación y colaboración de los socios, familiares y amigos en la aportación y captación de fondos para investigación no es sino una muestra más de que cada día vemos la curación un poquito más cerca y de que queremos tomar parte activa en los avances que se realicen hasta dicha consecución.

**¡SIGAMOS LUCHANDO, SIGAMOS**

**APOYANDO LA INVESTIGACIÓN! ■**

## Conferencia

# DR. NICOLÁS CUENCA

**E**l sábado día 17 de abril el Dr. Nicolás Cuenca, recientemente distinguido con los premios de "Mejor imagen científica del año" de la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (SEBBM), y con el de Vision Research del European Vision Institute, ambos concedidos al unísono, impartió una interesante conferencia sobre "Las enfermedades neurodegenerativas de la retina y posibles alternativas terapéuticas". Hizo un espléndido día soñado que animó a más de 50 personas a acercarse hasta el Salón de Actos de la ONCE para asistir a la conferencia. Tras una breve presentación del propio conferenciante dio comienzo su exposición que duró más de una hora.

La conferencia se centró en explicar por qué degeneran los fotorreceptores de la retina ante diversas enfermedades, explicando detalladamente la complejidad de la apoptosis, mecanismo por el cual las células degeneran y qué alternativas terapéuticas se están llevando a cabo en diversos laboratorios del mundo, así como en su laboratorio de Alicante, todo ello ilustrando su explicación con fotografías, datos de sus ensayos laboratorio, etc.

Finalizada su magnífica presentación se abrió un turno de preguntas en el que tanto afectados como profesionales de la materia pudieron exponer sus experiencias e inquietudes, a las que el Doctor respondió con gran amabilidad. Su recomendación personal consistió en tener una ingesta equilibrada de alimentos que garanticen un aporte adecuado de vitaminas y antioxidantes y evitar los rayos del sol protegiéndose con filtros solares adecuados.

Para terminar se le hizo entrega por parte de BEGISARE de un detalle para agradecer la afabilidad con la que aceptó nuestra invitación. ■

# Charlas de Apoyo

## PSICOLOGA

**D**espués del éxito obtenido el pasado año con el “Grupo de apoyo como recurso facilitador del proceso de adaptación en la retinosis pigmentaria”, dirigido por Isabel González Acha, psicóloga especializada en tratar a pacientes con discapacidades visuales, este año se ha creado un nuevo grupo en el que han participado tanto afectados que han querido repetir su experiencia anterior, como nuevos socios que por diversas razones no pudieron tomar parte el pasado año.

En las diferentes sesiones se trataron los siguientes temas:

- ♦La comunicación como mecanismo de regulación de las emociones.
- ♦Autoconocimiento y autonomía personal.
- ♦La relación con los otros, familia, amigos y compañeros.

Esta iniciativa ha sido un rotundo éxito, por lo que nos planteamos establecer la actividad de forma indefinida para que todo aquel que lo necesite pueda hacer uso de ella. ■

## ABOGADA

**E**l pasado sábado 6 de noviembre la especialista en incapacidades laborales Carolina Coronado dio una charla coloquio a un grupo reducido de socios de Begisare sobre diferentes aspectos legales que puedan ser interesantes a la hora de gestionar una incapacidad. La charla duró 2 horas, con una breve exposición teórica por parte de Carolina seguida de un debate con múltiples preguntas según la situación laboral de cada uno de los participantes. Gracias a su exposición y a las preguntas y dudas que fuimos formulando, aprendimos muchas cosas que podrán venirnos bien para nuestro futuro.

Asimismo, el pasado viernes 26 de noviembre Carolina Coronado dio otra charla coloquio a otro grupo reducido de socios de Begisare sobre diferentes aspectos legales.

En resumen, lo que pretendemos es dar un asesoramiento sobre la perspectiva legal a tener en cuenta siendo afectados de Retinosis Pigmentaria. ■



## 16th Retina International World Congress Italy ~ Stresa 26-27 June 2010

Begisare

**E**l Congreso Mundial BIANUAL de Retina Internacional se celebró este año en Stresa, Italia y BEGISARE participó en dicho evento con el fin de poder recoger la información más actual.

Es un congreso dirigido tanto a profesionales como a asociaciones de enfermos y a afectados de enfermedades degenerativas de retina. Éste atrajo a aproximadamente 600 delegados de países de todo el mundo y las presentaciones fueron realizadas por conferenciantes renombrados y eminentes. El nivel de algunas de las ponencias fue demasiado técnico para los afectados no profesionales, pero la mayoría utilizó un lenguaje accesible para todos nosotros.

La estructura del congreso no permitía acudir a todas las ponencias, ya que había sesiones paralelas en diferentes salas, pero nos entregaron los "abstracts" a todos los participantes. BEGISARE ha traducido para todo aquel interesado los resúmenes de las ponencias del inglés al castellano. Sólo tenéis que llamar a los teléfonos habituales para solicitar vuestra copia. Tened en cuenta que la traducción no ha sido realizada por profesionales ni por oftalmólogos, investigadores, genetistas, etc., sino por miembros de la asociación no tan familiarizados con vocablos demasiado técnicos o contenidos muy científicos, por lo que esperamos sepáis perdonar los errores de traducción que pudieran existir.

Nos gustaría hacer especial mención a la

presentación del Prof. Chader, perteneciente al Instituto de Retina Doheny de la Escuela Médica USC de Los Angeles, por su capacidad de síntesis y comunicación. Él nos habló de todos los avances que se están realizando para frenar/curar/paliar los efectos de las enfermedades de retina, tanto en casos en los que todavía haya fotorreceptores como en aquellos en los que las células fotorreceptoras han muerto.

Este es el resumen de su exposición:

Cada vez se está sabiendo más sobre los factores genéticos básicos relacionados con la RP y las degeneraciones raras de retina, así como sobre los mecanismos biológicos que hacen que las células fotorreceptoras se degeneren. Se estima que alrededor de la mitad de las mutaciones genéticas que causan las diferentes formas de RP son conocidas, así como la mayoría de las mutaciones de genes que pueden dar lugar a la DMAE. Armados con esta información genética y conocimiento de los mecanismos básicos de la muerte de las células fotorreceptoras, se han desarrollado estrategias para ralentizar la pérdida de visión o incluso para restaurar la visión funcional. Actualmente se están llevando a cabo o planeando estudios clínicos para tanto la DMAE como la RP – incluyendo las degeneraciones retinianas raras tales como Leber, Stargardt y síndromes de Usher.

Las estrategias generales se basan en lo siguiente:

## 1. Terapia de sustitución génica

La terapia génica ha tenido un gran éxito (eficacia y seguridad) en experimentos en modelos animales de degeneración retiniana (RD). Se han visto resultados positivos a largo plazo en el tratamiento de animales mayores con RP relativamente avanzadas. Ya se están llevando a cabo estudios genéticos para una forma específica de la Amaurosis Congénita de Leber. Llevará algún tiempo saber si estos estudios son exitosos pero los primeros resultados son positivos.

Se están planeando diferentes estudios clínicos para otras formas de RP incluyendo las enfermedades de Usher y de Stargardt.

La terapia génica también se puede usar para enviar un gen terapéutico a un tejido objetivo o tipo de célula. Esto es la llamada terapia génica farmacéutica. Así, los agentes neurotróficos se envían a las células retinianas para prolongar su vida y función.

## 2. Terapia farmacológica

La terapia farmacológica puede ser definida como el uso de un agente químico o proteína que prolonga la vida de una célula. Como se ha mencionado arriba, éstos se llaman agentes de supervivencia neuronal o agentes neurotróficos que pueden ser usados cuando los fotorreceptores están dañados pero todavía algunos sobreviven. Muchos de estos agentes han sido identificados y se ha demostrado que son efectivos para prolongar la vida de las células fotorreceptoras o incluso en la mejoría de la visión de modelos de animales de degeneraciones de retina.

Hay un ensayo clínico en progreso (Neurotech Co.) que usa un método terapéutico farmacéutico. En este caso, se entrega un factor neurotrófico (CNTF) a la retina usando una pequeña cápsula implantada en el ojo para ralentizar la degeneración de los fotorreceptores. Éste podría ser el primer tratamiento general para tanto la RP como la DMAE.

## 3. Trasplante de fotorreceptores y de células madre

Una posibilidad obvia para sustituir las células fotorreceptores cuando todas o casi todas están muertas es trasplantar nuevos fotorreceptores de donante en el espacio retiniano ocupado por la células degeneradas. Desafortunadamente, se han pasado años tratando de hacer esto en modelos animales de RP y sólo se ha obtenido un éxito marginal.

Se está llevando a cabo un ensayo clínico para el trasplante de fotorreceptores pero los resultados han sido muy modestos. Por otro lado, el trasplante de células madre ofrece una gran esperanza para el tratamiento futuro de la RP y otras enfermedades degenerativas de retina.

Las células madre son células primitivas que tienen el potencial de multiplicarse (duplicarse) y ultimar el desarrollo (diferenciación) en cualquier tipo de célula que exista en el cuerpo. Las células madre se encuentran ciertamente en embriones pero también se ha demostrado que están presentes en muchos tejidos adultos (como por ejemplo la retina) en pequeñas cantidades. Diversos investigadores y compañías están investigando hoy en día para definir las condiciones que harán crecer a las células madre y dirigirlas a que se diferencien en células maduras y funcionales de retina. Esperemos que estas investigaciones puedan resultar en breve en tratamientos efectivos.

## 4. Terapia nutricional

La vitamina A todavía está disponible para pacientes de RP y se están desarrollando otras muchas estrategias nutricionales basadas en el hecho de que existe un gran daño oxidativo en la retina de las enfermedades degenerativas de retina. Esto ocurre tanto en la RP como en la DMAE. En los modelos animales de RP, el daño oxidativo ha demostrado ser la primera razón del daño y muerte de las células fotorrecepto-

ras. Los antioxidantes pueden ralentizar considerablemente la muerte de las células fotorreceptoras en estos modelos animales de RP. Basado en estos hallazgos, se está llevando a cabo un ensayo clínico en España usando un grupo especial de antioxidantes (“RetinaComplex”). Todavía no hay resultados definitivos de este ensayo pero los primeros datos parecen favorables.

## **5. Prótesis electrónicas de retina**

---

En los casos en los que todos los fotorreceptores están muertos, las prótesis de retina podrían sustituirlos “electrónicamente” y restaurar la visión funcional. Con este aparato, una reducida cámara externa envía una imagen visual a un pequeño implante electrónico (llamado array electrónico) situado en la retina del ojo. Este array estimula las células subyacentes de la retina

según la imagen externa visual que se recibe. Las células que reciben el estímulo comienzan a procesar la señal electrónica y la envían al cerebro a través del nervio óptico para sintetizarla finalmente como una imagen visual.

Los resultados de los diferentes diseños de prótesis de diferentes grupos en el mundo son muy esperanzadores.

Se están llevando a cabo estudios clínicos sobre aparatos protésicos que podrían ser útiles tanto para pacientes de DMAE como para los de RP. Uno de estos ensayos lo está llevando a cabo la compañía Second Sight Medical Products (SSMP) y se encuentra en Fase 2 de Estudio Clínico con un diseño avanzado de aparato protésico. Otra prótesis excelente se está desarrollando por Retina Implant GmbH.■

**H**oy en día existe gran conocimiento sobre las degeneraciones genéticas de retina. Se sabe suficiente para poder afirmar científicamente la existencia de “Prueba de Principio” en modelos animales de distrofias retinianas, ya que los ensayos preclínicos demostraron ser tanto eficaces como seguros. Basado en ello, ya se están llevando a cabo ensayos clínicos en personas afectadas por estas enfermedades y hay muchos más previstos para próximos años.



# La Perla

**E**l pasado 25 de marzo pasamos un fabuloso día comenzando con una mañana de relajación en las termas de La Perla y terminando con una agradable y sabrosa comida en un restaurante de la Parte Vieja donostiarra.

Pioneros en Europa en técnicas de talasoterapia, los efectos terapéuticos, preventivos o curativos de las aguas marinas y, en especial, de la bahía de La Concha, están científicamente reconocidos.

En el Circuito Talaso de Puesta en Forma, realizamos un recorrido por diferentes piscinas de agua de mar a distintas temperaturas en las que, mediante chorros, se ma-

sajea todo el cuerpo. Así se consigue tonificar y reforzar la musculatura y se mejora el riego sanguíneo, consiguiendo un fortalecimiento del cuerpo y una sensación de bienestar global. Si a esto añadimos, por un lado, el toque de humor que los propios participantes incorporamos a la actividad en general y por otro, la ayuda que los monitores de la misma talasoterapia nos brindaron durante todo el circuito, obtenemos la mezcla perfecta para pasar una agradable y relajada mañana que culminó con una comida fabulosa.

¡Bonita ocasión para intercambiar impresiones de forma alternativa! ■

# Igeldo



**E**l pasado jueves 27.05.2010 14 amigos de BEGISARE pasamos un día muy agradable realizando una actividad al aire libre. Salimos de la ONCE a las 10, rumbo al funicular de Igeldo. Por el camino Nuska, la perrita de Ana Serrano, se desquitó corriendo por el paseo de la Concha y siricando a Greda, la fiel amiga de Joxean Manterola.

Una vez en el Monte Igeldo y después de sacarnos la foto de rigor con el panorama de Donostia de fondo, emprendimos la marcha con el mar a un lado y la montaña al otro. Poco a poco fue despejando el tiempo para dar paso a un día fabuloso que nos permitió admirar el fantástico paisaje.

Después de 2 horas de paseo llegamos a un merendero donde nos tomamos un merecido hamaiketako y abrimos apetito para la comida.

De ahí a la terraza del asador porque para entonces el día estaba tan agradable que decidimos comer fuera.

¡Y qué bien comimos!

Variedad y cantidad.

Y qué rica la sidra fresquita con el calor.

Eso sí, alguno que otro debimos refrescarnos demasiado porque acabamos cantando e incluso bailando con la musicota de Joxean.

■





# Vitoria-Gasteiz

**V**itoria, 17 de octubre, una veintena de amigos de Begisare nos reunimos con el objetivo de pasar un fabuloso día conociendo la ciudad y su famoso museo Artium. Comenzamos nuestra visita a la tranquila Vitoria-Gasteiz en la plaza de la Virgen Blanca, epicentro de la ciudad y escenario de la popular bajada de Celedón que abre sus fiestas. De ahí nos dirigimos a la calle Cuchillería donde visitamos la Casa del Cordón, casa-torre medieval que conserva el relieve en forma de cordón que rodea una de sus puertas.

Continuamos hacia el palacio Escoriaza-Esquível, donde comienza la ruta por un romántico espacio de más de 3.000 metros cuadrados que discurre entre los restos del matadero y del mercado de viandas que existieron allí en el siglo XIX. y que permite recorrer parte del encintado defensivo y contemplar, desde un sistema de pasarelas, 136 metros de paño de muralla

delimitado por dos grandes torreones que alcanzan los 15 metros. No obstante, lo más interesante del espacio son los restos del primitivo desagüe de los edificios colindantes, que pueden ser contemplados desde lo alto de una pasarela acristalada.

De ahí fuimos al palacio de Montehermoso que en la actualidad, tras una profunda remodelación y la expansión de su superficie mediante la anexión del Antiguo Depósito de Aguas de Vitoria, abre sus puertas como Centro Cultural Montehermoso, orientado a las exposiciones artísticas y las representaciones musicales y que tuvimos ocasión de visitar.

Descendemos por las escaleras situadas junto al sólido Palacio de Villasuso para situarnos en la amplia plaza del Machete, cuyos edificios están porticados por el lado opuesto, el que ofrece un mirador en lo que se conoce como Los Arquillos. Siguiendo los Arquillos encontramos la iglesia de San



Miguel, famosa por la talla de la Virgen Blanca que protege entre los dos arcos de su pórtico y para terminar la visita sacamos unas fotos con la escultura de Celedón que está al lado de la Virgen.

A la tarde, después de reponer fuerzas, visitamos el museo de arte contemporáneo Artium, cuya colección está integrada por alrededor de 3000 obras de arte. En ellas están representadas todas las técnicas uti-

lizadas en la creación contemporánea y los creadores que han escrito y escriben la historia del arte en los siglos XX y XXI en el País Vasco y en España. Tuvimos una visita guiada de más de una hora, durante la cual pudimos escuchar (el sonido de los globos de cristal de la lámpara, el violín, el corazón,... ) y tocar (el abrazo, etc), para terminar con una actuación de movimiento de una artista in situ. ■

# Navidad y Gospel

**E**l pasado 18 de diciembre, 35 amigos, entre socios de Begisare y acompañantes, pasamos un día fabuloso poniendo la guinda final a este año de arduo trabajo.

Comenzamos la jornada degustando un menú exquisito y disfrutando de las bellas vistas donostiarras. Después nos dirigimos hacia el Kursaal, donde nos esperaba el coro "Mississippi Mass Choir" que, considerado como uno de los coros de góspel más famosos, premiados y con mayor proyección in-

ternacional, nos deleitó con el concierto 'Singing Gospel Christmas', un programa compuesto por temas tradicionales y navideños.

Desde su creación en 1988 ha ganado varios premios por sus contribuciones a la música gospel y ha realizado numerosas giras por Estados Unidos, Europa, Japón y América Latina. Todos sus álbumes han alcanzado los primeros puestos de las listas de ventas de música gospel. ■

# Alimenta tus ojos

## Consume beta caroteno

### ¿Qué es?

**E**l beta caroteno pertenece a la familia de los carotenoides presentes en los vegetales. El organismo es capaz de transformarlo en vitamina A, por ello, es también conocido como “provitamina A”. Es el pigmento natural que da color a los vegetales de hoja amarilla, naranja y rojiza, y también se encuentra en algunos vegetales de hoja verde, en los que queda camuflado por la clorofila. Además de las propiedades de la Vitamina A tiene también propiedades de los antioxidantes que actúan sobre los radicales libres. ■

### ¿Por qué?

Academia Americana de Oftalmología

**E**n la mayor conferencia de educación oftálmica a nivel mundial que tuvo lugar en Chicago entre el 16 y el 19 de octubre y cuyos participantes fueron la AAO (Academia Americana de Oftalmología) y la MEACO (Consejo de Oftalmología de Africa Central), se presentó un informe sobre la capacidad del beta-caroteno 9-cis para mejorar la visión en algunos pacientes con retinosis pigmentaria.

Debido a que se demostró que una forma específica del nutriente beta caroteno 9-cis es efectivo contra un tipo de ceguera nocturna, los investigadores decidieron probar sus efectos en pacientes de RP. Un tercio de los 29 participantes mostraron una mejoría en la función visual durante la ingesta de la dosis oral prescrita para 90 días, pero los otros dos tercios no mostraron efectos.

“Recomendamos repetir el estudio con pacientes con formas genéticas de RP que más probablemente podrían responder al beta caroteno oral” dijo el Dr. Rotensteich. “Conocemos que su efecto positivo está asociado a un defecto en el ciclo retinoide, que tiene relación con algunas pero no todas las formas de RP. Además, la investigación a futuro debería tratar de averiguar la dosis de beta caroteno óptima”, añadió. ■

## Alimenta tus ojos Consume beta caroteno

### ¿Cómo?



#### ■ Elaboración:

**C**orta la cebolla en juliana y ponla a pochar en una sartén con un chorrito de aceite. Sazona y deja que se cocine a fuego moderado hasta que tome color.

Pon las setas en una sartén con aceite. Sazona y cocina a fuego moderado hasta que se doren por los dos lados.

Quita la corteza de las lonchas de calabaza, salpimiéntalas, riégalas con un poco de aceite y envuélvelas una a una con papel de aluminio. Cocínalas en el horno a 190-200° C., durante 15 minutos aproximadamente.

Abre los paquetes, extiende una cucharada de salsa de tomate sobre cada rodaja y coloca encima la cebolla pochada, unas setas y las aceitunas deshuesadas. Termina con unas lonchas de queso y hornea a 220° C., 4-5 min.

Sirve cada loncha de calabaza en un plato y decora con un hojita de perejil.

## *Falsa pizza de calabaza*

#### Ingredientes (para 4 personas)

- ◆ 4 lonchas de calabaza hermosas
- ◆ 200 gr. de setas de cultivo
- ◆ 2 cebollas
- ◆ 4 lonchas de panceta ahumada
- ◆ 1 vaso de salsa de tomate
- ◆ 20-24 aceitunas negras
- ◆ 200 gr. de queso
- ◆ aceite de oliva
- ◆ sal
- ◆ pimienta negra
- ◆ perejil (para decorar)