

VISIÓN

Nº 53 2º Semestre 2018

lucha contra la ceguera

NOTICIAS

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS



• Resumen ARVO 2018



• Visión Biónica



• Ayudas visuales tecnológicas

ASOCIACIONES

ARTÍCULO TÉCNICO



Sumario

EDITA: FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

Montera 24, 4º J - 28013 Madrid
Tel: 915320707 Fax: 915222118
e-mail: farpe@retinosisfarpe.org

DIRECTOR

Francisco Rodríguez Antelo

DIRECTOR CIENTÍFICO

Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO

Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

FOTO DE PORTADA

Shutterstock

Colaboran en este número

Dra. Catalina Hernández-Sánchez y Dr. Enrique J. de la Rosa: Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC, Madrid.

Alejandro Barriga-Rivera. Investigador Marie-Curie, Universidad Pablo de Olavide, Sevilla. Honorary Associate, University of Sydney, Australia.

Isabel Fambuena Muedra: Graduada en Óptica y Optometría UV. Especialista en Baja Visión y Rehabilitación Visual. Profesora Asociada Departamento de Óptica, Optometría y Ciencias de la Visión. Universidad de Valencia.

Adrián Pérez Baladrón: Diplomado en Óptica y Optometría USC. Especialista en Baja Visión y Rehabilitación Visual. Encargado de la unidad de Baja Visión de diferentes centros ópticos y oftalmológicos en Vigo.

Jaime Franco Baquedano: Fisioterapeuta.

DISEÑO Y PRODUCCIÓN

Tpi Edita S.L.

C/ Avda. de la Industria, 6, 1ª Planta, 28108 Madrid, Alcobendas
Telf.: 913 396 563
enol.alvarez@grupotpi.es

Tirada: 4.000 ejemplares. Distribución gratuita.

Coste: 1,5 € por ejemplar

Depósito Legal: M-6-1992

ISBN 84-604-1293-B

ISSN 2172-5586

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor. Boletín informativo subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.



2. NOTICIAS

3. Ayudas a la investigación de la fundación lucha contra la ceguera
5. Viaje a Aragón
6. "Therapies for Retinal Degeneration: Targeting Common Processes"
6. XX Jornadas de Investigación 2018
8. FARPE difunde, en el marco del 94º Congreso de la SEO en Granada, "Retinosis Pigmentaria en las Distrofias Hereditarias de Retina"

9. ARTÍCULO CIENTÍFICO

9. Resumen ARVO 2018
16. Grandes Retos en Visión Biónica
20. Ayudas visuales tecnológicas para la discapacidad visual

24. ASOCIACIONES

24. Andalucía
25. Castilla La Mancha
26. Castilla y León
27. Cataluña
28. Extremadura
29. Madrid
30. Murcia

31. ARTÍCULO TÉCNICO

31. Aplicaciones móviles que facilitan la vida a personas ciegas y con baja visión

41. DIRECTORIO

ÍNDICE DE ANUNCIANTES

FARPE	7
Eurocanarias	14

NOTICIAS

Ayudas A La Investigación De La Fundación Lucha Contra La Ceguera

Este año se celebra la XX edición de la entrega de premios a la investigación de FUNDALUCE, motivo por el cual hemos querido hacer aquí un recordatorio de todos los premios que se han entregado hasta la fecha. Recordatorio que da buena muestra de todos los “palos” que se han tocado a la hora de apoyar la investigación sobre las enfermedades heredo degenerativas de la retina, con especial incidencia en la retinosis pigmentaria. Así mismo, constan las cantidades dedicadas a cada uno de ellos, fundamentalmente como muestra inequívoca del esfuerzo realizado a lo largo de los años.

Sin embargo, como se puede apreciar, el apoyo a la investigación ya estaba presente antes de que se empezaran a escenificar, con la fórmula que hoy conocemos, la concesión de las ayudas.

Es manifiesta la vocación de FARPE, desde sus mismos inicios, de apoyar la investigación y a los investigadores, sin regatear esfuerzos. Sin duda es una lucha que se mantendrá hasta el momento en que nuestra enfermedad encuentre una solución.

1991-1993

“Estudio multicéntrico sobre retinosis pigmentaria en España, aspectos oftalmológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dra. Magdalena Beneyto Juan
Centro: Hospital de la Fe (Valencia)
Premio: 66.111,33 €

“Estudio multicéntrico sobre retinosis pigmentaria en España, aspectos oftalmológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dr. Guillermo Antiñolo Gil
Centro: Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
Premio: 72.121,45 €

“Estudio de la retinosis pigmentaria en la Comunidad Autónoma Vasca”

Investigador Principal: Dr. Manuel Molina Carrillo
Centro: Santo Hospital Civil de Bilbao
Premio: 13.522,77 €

“Estudio genético y molecular de las formas autosómicas de la retinitis pigmentosa”

Investigador Principal: Dra. Roser González Duarte
Centro: Facultad de Biología. Universidad de Barcelona
Premio: 15.025,30 €

“Estudio multicéntrico sobre retinosis pigmentaria en España, aspectos oftalmológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dra. Carmen Ayuso García
Centro: Fundación Jiménez Díaz (Madrid)
Premio: 116.295,85 €

“Estudio multicéntrico sobre retinosis pigmentaria en España, aspectos oftalmológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dr. Jaime Antich Femenías
Centro: Hospital de San Juan de Dios (Barcelona)
Premio: 72.169,53 €

“Estudio multicéntrico sobre retinosis pigmentaria en España, aspectos oftalmológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dr. Francisco Duch Bordas
Centro: Hospital de la Santa Creu y Sant Pau (Barcelona)
Premio: 57.697,17 €

“Estudio sobre la retinosis pigmentaria en el área norte de Galicia. Aspectos oftalmológicos, neurofisiológicos, epidemiológicos y moleculares”

Investigador Principal: Dr. Manuel Cordido Carballido

Centro: Hospital Juan Canalejo (A Coruña)
Premio: 7.813,16 €

1995

"Heterotrasplante de células del epitelio pigmentario y del iris humano"

Investigador Principal: Dr. Manuel Díaz Llopis
Centro: Hospital la Fe (Valencia)
Premio: 5.409,11 €

"Trasplante intraocular de retina embrionaria"

Investigador Principal: Dr. Manuel Vidal Sanz
Centro: Facultad de Medicina (Murcia)
Premio: 12.020,24 €

"Estudio genético de las retinopatías hereditarias autosómicas dominantes y/o ligadas al sexo"

Investigador Principal: Dra. Carmen Ayuso García
Centro: Fundación Jiménez Díaz (Madrid)
Premio: 9.015,18 €

"Estudio del origen molecular de la retinosis pigmentaria en familias españolas, mediante análisis de mutaciones en genes candidatos y mediante el aislamiento de clones de dni, específicos de retina"

Investigador Principal: Dr. Jaime Antich
Centro: Hospital San Juan de Dios (Barcelona)
Premio: 9.015,18 €

"Estudio de las retinosis pigmentarias recesivas"

Investigador Principal: Dra. Montserrat Baiget y Dra. Roser González
Centro: Hospital de Santa Cruz y San Pablo. Facultad de Biología. Universidad de Barcelona
Premio: 4.207,08 €

"Clasificación de los pacientes de retinosis pigmentaria esporádica, atendiendo

al estudio clínico de sus familiares"

Investigador Principal: Dra. Teresa Solans
Centro: Hospital de la Santa Cruz y San Pablo (Barcelona)
Premio: 5.409,11 €

"Estudio multidisciplinario sobre retinosis pigmentaria aislada y síndrome de usher en la comunidad valenciana"

Investigador Principal: Dra. Concepción Vilela
Centro: Hospital la Fe (Valencia)
Premio: 3.005,06 €

"Beca. Estancia en el centro de microcirugía ocular de Moscú, del profesor Fyodorov, para estudio de las técnicas quirúrgicas aplicadas al tratamiento de la retinosis pigmentaria"

Beneficiario: Dra. Sara María Gutiérrez
Universidad de Oviedo. Cátedra de Oftalmología
Premio: 3.005,06 €

"Beca. Estancia en el laboratorio del profesor Peter Gouras, de la universidad de Columbia (N.Y.), para estudiar el trasplante experimental de células de epitelio pigmentado de retina"

Beneficiario: Dr. Fco. Javier Lavid
Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid
Premio: 3.005,06 €

2000-2001

"Estudio epidemiológico y genético de retinopatías hereditarias en España"

Investigador Principal: Dra. Carmen Ayuso García
Centro: Fundación Jiménez Díaz (Madrid)
Responsables Subproyectos:

- Dras. Diana Valverde Pérez y Paloma Morán Martínez
Centro: Universidad de Vigo. Facultad de Ciencias. Dpto. Genética
- Dr. Guillermo Antiñolo
Centro: Unidad de Genética Mé-

dica y Diagnóstico Prenatal. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío (Sevilla)

● Dra. Montserrat Baiget Basytyus
Centro: Hospital de la Santa Cruz y San Pablo. Servicio Genética (Barcelona)

● Dras. Carmen Nájera y Magdalena Beneyto Juan
Centro: Facultad de Ciencias Biológicas. Universidad de Valencia. Servicio de Genética la Fe.
Premio: 25.787,63 €

"Expresión y caracterización de mutaciones en rodopsina asociadas a retinosis pigmentaria"

Investigador Principal: Dr. Joan Manyosa
Centro: Universidad Autónoma de Barcelona. Unidad Biofísica Dpto. Bioquímica y Biología Molecular. Universidad Politécnica de Cataluña. Dpto. de Ingeniería Química
Premio: 15.874,53 €

"Bases genéticas y moleculares de la retinitis pigmentosa"

Investigador Principal: Dra. Roser González Duarte
Centro: Universidad de Barcelona. Facultad Biología. Dpto. Genética
Premio: 11.226,91 €

"Trasplante de retina fetal en la cavidad vítrea del ojo adulto. Modelo experimental en el conejo"

Investigador Principal: Dr. Manuel Gayoso
Centro: Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid
Premio: 7.212,15 €

2002-2003

"Caracterización molecular, celular y electrofisiológica de la degeneración retiniana en ratones rd y de su posible atenuación por (pro)insulina"

Investigador Principal: Dr. Pedro de la Villa Polo
Centro: Universidad de Alcalá de

Henares. Facultad de Medicina.
Dpto. Fisiología. (Madrid)
Premio: 15.000 €

"Desarrollo de ayudas optoelectrónicas para la rehabilitación visual de la restricción severa del campo visual periférico: Implementación de prototipos y evaluación en pacientes"

Investigador Principal: Dr. Fernando Vargas Martín
Centro: Universidad de Murcia.
Dpto. Física
Premio: 9.015 €

2003-2004

I Premio Bidons Egara: "Obtención de fotoreceptores a partir de células pluripotenciales y su posible papel en la terapia de enfermedades degenerativas de retina"

Investigador Principal: Dr. Bernat Soria Escoms y Dr. Eduardo Fdez. Jover
Centro: Instituto de Bioingeniería Universidad de Alicante
Premio: 15.000 €

"Construcción de un modelo murino knockout del gen rp26, causante de retinitis pigmentosa autosómica recesiva para ensayos terapéuticos"

Investigador Principal: Dra. Roser Glez.-Duarte
Centro: Facultat de Biologia Dep. de Genética Universidad de Barcelona
Premio: 12.000 €

"Evolución de la retinosis pigmentaria en un modelo animal sometido a implante de progenitores neurales de retina de teleosteo"

Investigador Principal: Dr. Juan M. Lara
Centro: Dep. Biología Celular y Patología. Universidad de Salamanca
Premio: 6.000 €

"Caracterización fenotípica de la retinosis pigmentosa mediante electrorretinografía multifocal"

Investigador Principal: Dr. Román Blanco Velasco

Centro: Servicio de Oftalmología del Hospital Germans Trias i Pujol.
Manresa Catalunya
Premio: 6.000 €

2004-2005

"Evaluación neuroanatómica y funcional de la retina interna en modelos de retinosis pigmentaria: valoración del patrón temporal en la estructura de la retina tras terapia génica"

Investigador Principal: Dra. Elena Vecino
Centro: Universidad del País Vasco
Premio: 24.000 €

II Premio Bidons Egara: "Utilización de neurotrofinas y células madre como posible opción terapéutica de la retinitis pigmentaria"

Investigador Principal: Dr. Nicolás Cuenca
Centro: Universidad de Alicante, Departamento de Biotecnología
Premio: 30.000 €

2005-2006

"Desarrollo neural y alteraciones del desarrollo neural: apoptosis asociada a p75Ntr durante el desarrollo embrionario y distrofias hereditarias de retina"

Investigador Principal: Dr. José María Frade López
Centro: Instituto Cajal (CSIC), Departamento de Neurobiología Molecular, Celular y del Desarrollo
Premio: 12.000 €

"Desarrollo de filtros electrónicos para aplicaciones en la rehabilitación visual de pacientes con enfermedades hereditarias de la retina y la coroides"

Investigador Principal: Dra. Rosa María Coco Martín
Centro: Instituto de la Salud Carlos III
Premio: 12.000 €

2006-2007

"Análisis de ligamento con marcadores snp de todo el genoma en una plataforma de genotipado high-throughput para caracterizar los candidatos de retinosis pigmentaria autosómica recesiva. Búsqueda e identificación de nuevos genes"

Investigador Principal: Dra. Roser González Duarte
Centro: Universidad de Barcelona
Premio: 30.000 €

2007-2008

"Estudio in vitro e in vivo de las proteínas crb y sus proteínas asociadas, implicados en rp en la retina de mamíferos"

Investigador Principal: Dra. Mª Concepción Lillo Delgado
Centro: Universidad de Salamanca
Premio: 10.000 €

"Aproximaciones de terapia génica para la retinosis pigmentaria"

Investigador Principal: Dr. Enrique de la Rosa Cano
Centro: Conejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
Premio: 20.000 €

I Premio ciudad de Albacete: "Potenciales terapéuticos de antiapoptóticos y antioxidantes en la degeneración de la retina y regulación de los ciclos circadianos en modelos de retinosis pigmentaria"

Investigador principal: Dr. Nicolás Cuenca Navarro
Centro: Universidad de Alicante
Premio: 30.000 €

2008-2009

"Participación de la ruta de apoptosis iniciada por p75NTR y sortilina en un modelo de distrofias hereditarias de retina"

Investigador principal: Dr. José Mª Frade López
Centro: Instituto Cajal (CSIC), Departamento de Neurobiología Molecular, Celular y del Desarrollo
Premio: 30.000 €

2009-2010

"Evaluación de las Secreted Frizzled Related Proteins (sfrps) como posibles dianas terapéuticas en las distrofias hereditarias de retina"

Investigador principal: Dra. Paola Bovolenta Nicolao

Centro: Instituto Cajal, Departamento de Neurobiología Molecular, Celular y del Desarrollo
Premio: 90.000 €

2010-2011

"Estudio de Distrofias de Retina ligadas al Cromosoma X y otras DR: a) Caracterización clínica y molecular mediante nuevos abordajes metodológicos; b) Identificación de nuevas regiones candidatas"

Investigador principal: Dra. Carmen Ayuso García
Centro: Fundación Jiménez Díaz, Unidad de Genética
Premio: 20.000 €

2012-2013

"Los ratones knockout para RasGrf1 y RasGrf2 como modelos de degeneración retiniana"

Investigador Principal: Eugenio Santos de Dios
Centro: Centro de Investigación del Cáncer (USAL-CSIC). Campus

Miguel de Unamuno, Salamanca
Premio: 24.000 €

2014

"Utilización de la Optogenética como opción terapéutica de la Retinosis Pigmentaria"

Investigador Principal: Dr Nicolas Cuenca.
Centro: Universidad de Alicante
Premio: 24.000 €

2015

"Inyección intravítrea de células mononucleadas de médula ósea autóloga para el tratamiento de la retinosis pigmentaria. Estudio preclínico de seguridad y eficacia"

Investigador Principal: Dra. M^a. Elena Rodríguez
Centro: Universidad de Murcia
Premio: 24.000 €

2016

"Implicación del Gen USH2A en la pato-

génesis de la A.R.R.P. y el UHS2. Papel de la mutación p.C759F"

Investigador Principal: Dra. Carmen Ayuso
Centro: Fundación Jiménez Díaz
Premio: 24.000 €

2017

"Fotoconmutadores covalentes para el control remoto de receptores endógenos"

Investigador Principal: Dr. Pau Gorostiza Langa
Centro: Institut de BioEnginyeria de Catalunya
Premio: 24.000 €

2018

"Mimicking neural encoding in visual prosthesis"

Investigador Principal: Doctor Alejandro Barriga
Centro: Universidad Pablo de Olavide, División de Neurociencias
Premio: 24.000 €

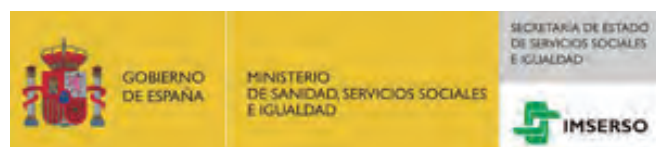
VIAJE A ARAGÓN

Allá por el mes de mayo, un grupo de amigos de FARPE tuvieron la oportunidad de viajar hasta Zaragoza gracias a la subvención que cada año concede el IMSERSO a nuestra Federación.

Alojados en Zaragoza como centro de operaciones, pudieron visitar, el primer día, la propia ciudad a vista de autocar y, a pie, el Palacio de la Aljafería y la Basílica del Pilar.

Para la segunda jornada, la visita fue a las Bardenas Reales y la ciudad de Tudela, en tierras navarras.

Ya por tierra aragonesas, para el tercer día se rindió visita al Monasterio de Veruela y a la ciudad de Tarazona.



Para el último día quedó la visita al Monasterio de Piedra y su parque natural y, una de las bodegas mas importantes de la zona vinícola de Cariñena.

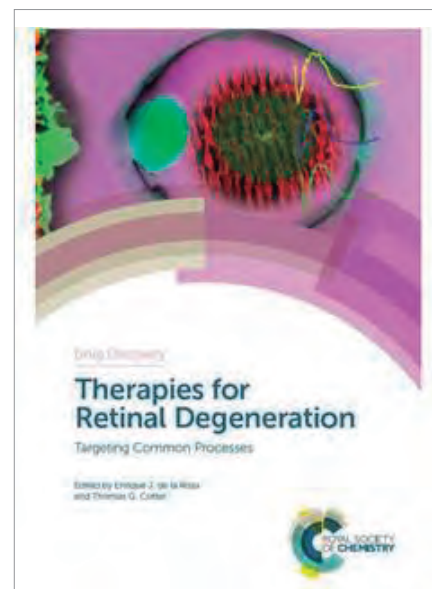
"Therapies for Retinal Degeneration: Targeting Common Processes"

Enrique J. de la Rosa, investigador científico del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC y colaborador habitual de FARPE ha editado para la *Royal Society of Chemistry* el libro *"Therapies for Retinal Degeneration: Targeting Common Processes"*.

Este libro, editado junto con el Prof. Thomas G. Cotter, del *University College Cork*, Irlanda, reúne aportaciones de 14 grupos de investigación de Europa y Norteamérica sobre posibles terapias para las enfermedades degenerativas de la retina, un amplio grupo de patologías que causan pérdida progresiva de la visión y, eventualmente, ceguera. La disfunción visual grave es la discapacidad que durante más tiempo afecta a las personas, originando no solo sufrimiento personal y familiar, sino también pérdidas sociales y económicas. A pesar de sus orígenes variados, que comprenden distrofias hereditarias, degeneraciones relacionadas con la edad, así como patologías asociadas a otras enfermedades, en todas ellas, tarde o temprano, aparece un componente neurodegenerativo. Desgraciadamente, como para la mayoría de las enfermedades neurode-

generativas, los tratamientos disponibles están muy lejos de ser satisfactorios.

A pesar de la complejidad en su origen, signos clínicos, edad de comienzo y curso degenerativo, hay procesos celulares y moleculares son compartidos por muchos de los pacientes. El libro se centra en poner de relieve la investigación para el desarrollo de terapias centradas en dichos procesos comunes, como una estrategia para proporcionar tratamientos a los millones de personas afectadas.



XX Jornadas de Investigación 2018

"Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación."

El pasado viernes 19 de octubre, tuvieron lugar en el Edificio de la ONCE en Sevilla, las XX Jornadas de Investigación 2018 de FARPE y FUNDALUCE, con el siguiente programa:

17:00 h. Recepción de Invitados.

17:30 h. Sesión de apertura del acto presentado por la vicepresidenta de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) Dña. Isabel Domínguez Asencio.

Mesa Institucional:

- Sra. Lina Gálvez Muñoz, Consejera de Conocimiento, Investigación y Universidad de la Junta de Andalucía.
- Sra. Mayte Fernández Campillo, Consejera Técnica del Real Patronato Sobre Discapacidad.

- Sra. Patricia Sanz Cameo, Vicepresidenta Segunda de la ONCE.

- Sr. Rafael Bascón Barrera, presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

- Sra. Almudena Amaya Rubio, presidenta de FARPE-FUNDALUCE.

18:15 h. Entrega del Premio FUNDALUCE 2017 al Dr. Alejandro Barriga Rivera por la presidenta de FARPE-FUNDALUCE.

18:30 h. Pausa.

18:45 h. Mesa de Investigación:

Moderadora: Dña. Isabel Domínguez Asencio, vicepresidenta de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

- "Fotoconmutadores covalentes para el control remoto de receptores endógenos" Dr. Pau Gorostiza Langa, Profesor ICREA y responsable de grupo en el IBEC. Premio FUNDALUCE 2016.
- "Imitando la codificación neural en prótesis" Dr. Alejandro Barriga Rivera, Ingeniero de Telecomunicación. Investigador Postdoctoral Marie Curie, Universidad Pablo de Olavide. Ganador de la Ayuda del Premio FUNDALUCE 2017.
- "Aplicación de la terapia celular para el tratamiento de patologías degenerativas de la retina" Dra. Berta de la Cerda Haynes. Dra. en Biología por la Universidad de Sevilla. Actualmente investigadora posdoctoral en el Laboratorio de Degeneración de la Retina de CABIMER.
- "Terapia génica y activadores de Sirtuina-1 para el tratamiento de retinitis pigmentosa." Dr. Francisco Javier Díaz Corrales. Doctor en Ciencias Médicas por la Universidad de Okayama, Japón. Actualmente investigador posdoctoral senior en el Laboratorio de Degeneración de la Retina de CABIMER.

19 Octubre 2018
17:00h-21:00h

Edificio ONCE Andalucía
Calle Resolana, 30
SEVILLA 41009



**XX JORNADAS DE INVESTIGACIÓN
2018 FARPE Y FUNDALUCE**

"Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación."

Reconocidas de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social



20:15 h. Clausura por el Sr. Albert Español Pujol.
20:30 h. Cóctel de despedida.

XVII Viaje del IMSERSO Organizado por FARPE ZAMORA AUTÉNTICA Y ARRIBES DEL DUERO

ZAMORA

ARRIBES DEL DUERO

MIRANDA DO DURO

PUEBLA DE SANABRIA

TORO

18 al 23 de Mayo 2019

TFN 659636268
E-mail: igor@navarraadentro.com



FARPE difunde, en el marco del 94º Congreso de la SEO en Granada, "Retinosis Pigmentaria en las Distrofias Hereditarias de Retina"

El 94º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO) celebrado este año en Granada, acogió, como viene siendo habitual desde hace más de ocho años, una mesa multidisciplinar de investigación organizada por la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).

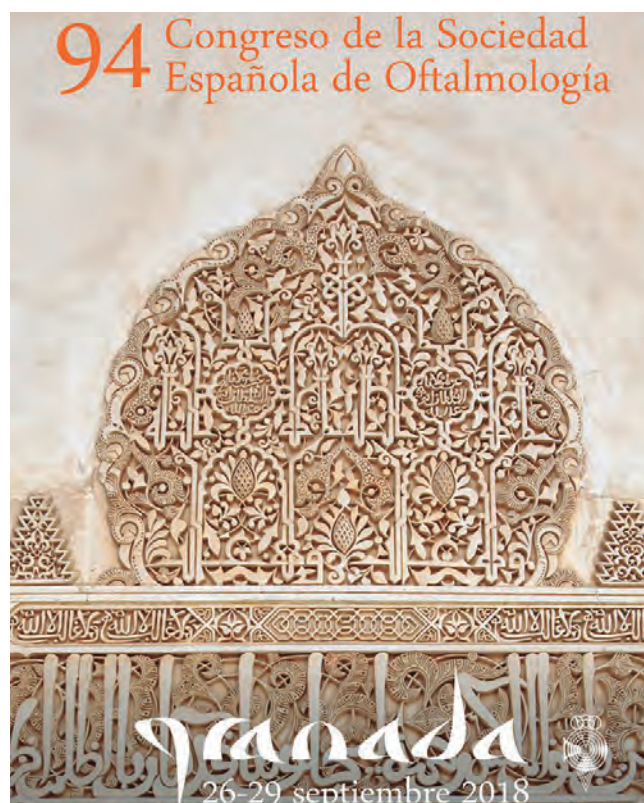
Encuadrada dentro de las reuniones satélites del Congreso, la mesa llevó por título "Retinosis Pigmentaria en las Distrofias Hereditarias de Retina" y se desarrolló el pasado sábado, 29 de septiembre, en horario de mañana.

El acto contó con la colaboración del Ministerio SSI, ONCE, Oftared y la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

Tras las palabras de bienvenida de Dña. Almudena Amaya Rubio, presidenta de FARPE y FUNDALUCE, dio comienzo la mesa, que fue concebida con un formato multidisciplinar para un mayor enriquecimiento de los asistentes. Ejerció el papel de moderador Don Rafael Bascón Barrera, presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, coordinando la presentación de los ponentes:

En primer lugar, el Dr. José Carlos Pastor, "Las redes europeas de referencia: un objetivo de la Oftalmología española", Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Director del grupo de Retina del IOBA. Jefe de Departamento del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Coordinador general de Oftared, Instituto de Salud Carlos III. Donde enfatizó la importancia del trabajo en red entre los diferentes componentes tanto a nivel nacional como internacional en que se realiza.

Continuó la participación de la Dra. Margaret Creus Verdi, responsable del Proyecto PedRetina y del reto solidario StargardtGo. Y su exposición sobre "Las DHR desde una perspectiva pediátrica", haciendo hincapié en la gran importancia de trabajo desde la perspectiva



pediátrica con el fin de acceder a un diagnóstico precoz, a una atención temprana y también a un diagnóstico preimplantacional.

Dr. José Luis García Serrano, Oftalmólogo especialista en retina del Hospital Universitario San Cecilio Granada. Con su exposición "Déficit visual y ceguera en la infancia", enfatizó en la problemática de la ceguera en edades tempranas.

Los profesionales asistentes tuvieron ocasión de escuchar nuestra problemática y la necesidad que tienen los afectados de que se difunda.

Dña. Almudena Amaya Rubio
Presidenta de FARPE y FUNDALUCE

Resumen de ARVO 2018

Sabemos que el ritmo de avance de la investigación y de su traslación a la clínica nunca parecerá lo suficientemente rápido a los afectados y sus familias. Pero claramente la promesa y el compromiso de los investigadores básicos y médicos finalmente está resultando en terapias autorizadas. Una esperanza que ya es una realidad para unos pocos pacientes, y que debemos seguir alimentando y concretando con nuestro trabajo y vuestro apoyo.



Dra. Catalina Hernández-Sánchez y Dr. Enrique J. de la Rosa, Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC, Madrid.

ARVO 2018 se celebró en Honolulu, Hawaii, EE.UU., del 29 de abril al 3 de mayo. Este año no tuvimos la oportunidad de asistir. Pero gracias a la gentileza de Retina Internacional, que ha compartido con nosotros las comunicaciones realizadas en la reunión del Consejo Médico-Científico Asesor, podemos informaros de los avances presentados. Como otros años, la reunión fue presidida por Christina Fasser (Retina Internacional) y moderada por los Drs. Eberhart Zrenner (Universidad de Tübingen, Alemania) y Joe Hollyfield (Cleveland Clinic, Ohio, EE.UU.). Como veréis en este resumen, predominan los ensayos clínicos de terapia génica, pero sin olvidar otro tipo de terapias para distrofias de origen no genético. Las terapias independientes del gen mutado, como la farmacológica, podrían ser útiles para mayor número de pacientes mientras se desarrollan terapias para todos los genes causantes de las distrofias hereditarias de la retina, más de 300. Exponemos en este resumen los puntos más relevantes que se trataron en cada una de las comunicaciones, agrupados por tipos de terapia.

Terapia farmacológica.

El Dr. Ramiro Ribeiro (Apellis Pharmaceuticals, Waltham, Massachusetts, EE.UU.) presentó un proyecto de su empresa en el campo de la retina. Apellis está centrada en el desarrollo de fármacos inhibidores del "sistema del complemento", un constituyente de la inmunidad innata que se ha demostrado implicado en el desarrollo de la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) del tipo seco, así como de otras enfermedades. De hecho, el fármaco candidato, APL-2, ha sido previamente ensayado para una enfermedad renal, superando las pruebas de toxicidad. Se ha iniciado un ensayo en fase II con 246 pacientes con atrofia geográfica asociada con DMAE para evaluar la seguridad, tolerabilidad y eficacia de APL-2. El compuesto fue administrado mediante una inyección intravítrea, cada mes o cada dos meses durante un periodo de un año seguido por seis meses sin la medicación. Se determinó el crecimiento del área trófica. La administración mensual de APL-2 resultó en una reducción del 29% en la tasa de crecimiento de la atrofia en comparación con el placebo (tratamiento simulado). La administración cada dos meses resultó en un 20% de reducción. Los efectos secundarios adversos estuvieron mayoritariamente asociados con el procedimiento de inyección, aunque también se observó un mayor riesgo de conversión de la DMAE seca en húmeda en los ojos tratados.

Siguiendo con la DMAE, exudativa (húmeda) en este caso, el Dr. Glenn J. Jaffe (Universidad de Duke, Durham, Carolina del Norte, EE.UU.) presentó un nuevo tratamiento bloqueante del Factor de Crecimiento del Endotelio Vascular (VEGF), factor angiogénico causante del crecimiento de vasos en dicha enfermedad. Las inyecciones de agentes antiangiogénicos (del tipo Lucentis) han cambiado radicalmente el curso de la DMAE húmeda. Sin embargo, estos tratamientos requieren visitas frecuentes al especialista que, junto con el aumento de la prevalencia esperado de la DMAE y alto coste del trata-

miento, auguran un escenario no sostenible por los sistemas de medicina social. Además, se produce un número significativo de incumplimientos del tratamiento, quejas por insatisfacción del paciente y una carga de visitas para los especialistas, que pueden ser algunas de las causas por las que los resultados en clínica hayan sido peores que los obtenidos en los ensayos clínicos. Un reto permanente es mantener la eficacia del tratamiento reduciendo las visitas. Con dicho fin, se ha desarrollado un nuevo agente anti-VEGF, el brolucizumab, con potencial para aumentar la duración de la actividad antiangiogénica y así reducir la carga de visitas para tratamiento de los pacientes con DMAE. Se han realizado dos ensayos clínicos en fase III, en comparación con el tratamiento estándar actual, resultando el brolucizumab igualmente efectivo en la preservación de la agudeza visual de los pacientes incluso cuando el régimen de inyecciones se espacia. El médico especialista pudo además predecir, con más del 80% de certeza, en qué pacientes se podía mantener un menor régimen de inyecciones, basándose en su respuesta al tratamiento durante los primeros cuatro meses después de que el fármaco fuera administrado por primera vez. Por último, el perfil de seguridad fue similar al del tratamiento actual. Los resultados sugieren que esta terapia puede reducir la carga de tratamiento en pacientes con DMAE neovascular, lo que podría conducir a un mejor cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes, a mejores resultados y a la reducción del consumo de valiosos recursos sanitarios.

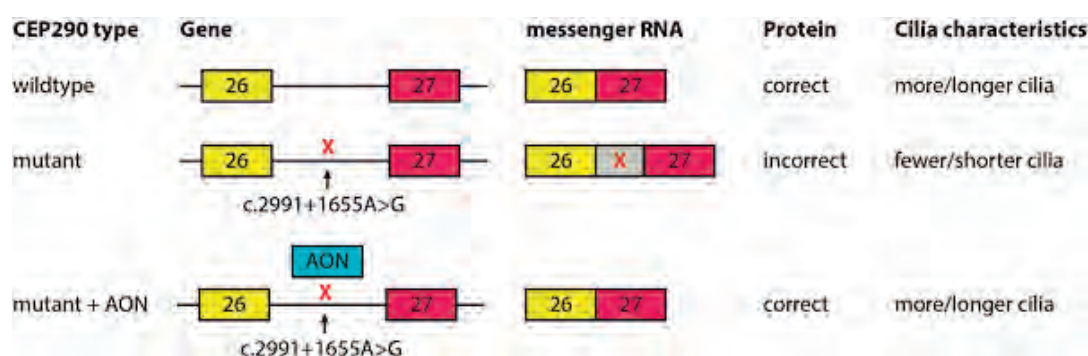
Otro ejemplo de terapia farmacológica, en este caso específica de gen y de mutación, fue el presentado por el Dr. Artur Cideciyan, (Universidad de Pennsylvania, Filadelfia, Pennsylvania, EE.UU.). CEP290 es una proteína expresada en el cilio conector de bastones y conos. Mutaciones en el gen de CEP290 se encuentran en alrededor del 20% de los pacientes con Amaurosis Congénita de Le-

ber y otros síndromes relacionados, como el de Joubert, y trastornos relacionados. Existe una mutación bastante frecuente que afecta al correcto procesamiento del mRNA mensajero, produciendo una proteína truncada. En 2012, dos grupos investigadores demostraron que oligonucleótidos anti-sentido complementarios de la mutación pueden evitar el procesamiento incorrecto y permitir la producción de la proteína funcional CEP290. Se ha iniciado un ensayo clínico fase I/II con dicha estrategia para evaluar la seguridad y la tolerabilidad del fármaco en investigación, que se administra mediante inyección intravítrea estándar, cada 3 meses durante un año. La primera inyección se realizó en noviembre de 2017 y se han ido reclutando más pacientes. La evaluación primaria es la seguridad ocular, aunque también se determinará seguridad sistémica, capacidad visual y farmacocinética.

Terapia celular.

La terapia celular persigue reemplazar células dañadas o perdidas mediante un trasplante de nuevas células sanas que se integren en el tejido y mejoren su función. Este tipo de terapia, como la farmacológica, puede ser en principio aplicado a un amplio grupo de pacientes de distrofias retinianas causadas por mutaciones en diversos genes, así como de origen no genético.

El Dr. Henry Klassen (Universidad de California, Irvine, California, EE.UU.) presentó los resultados de un ensayo clínico fase I/II de terapia celular aplicada a pacientes de Retinosis Pigmentaria. Previamente se habían realizado numerosos estudios de laboratorio en relación con el aislamiento de células progenitoras de la retina y su empleo en animales modelo de la enfermedad. Estos estudios habían revelado el potencial terapéutico de dichas células. Se exploraron dos posibles mecanismos de acción: el



reemplazo de los fotorreceptores perdidos y el soporte trófico de los fotorreceptores sobrevivientes. El ensayo clínico se centró en la segunda de las posibilidades. Se prepararon células progenitoras en la retina con calidad clínica (GMP) y se realizaron los estudios preclínicos regulatorios. También se ha realizado el ensayo clínico fase I/II en 28 pacientes de Retinosis Pigmentaria para caracterizar la seguridad de su aplicación intravítrea. Los resultados mostraron un perfil de seguridad favorable, así como percepción subjetiva de mejora visual en el ojo tratado con una correlación dosis-respuesta. Se ha iniciado un ensayo clínico en fase IIb para corroborar los datos preliminares de eficacia.

El Dr. Peter Coffey y su grupo (Hospital Oftalmológico Moorfields, Londres, Reino Unido) han diseñado y construido un pequeño parche de membrana basal sintética. Sobre ella se disponen células del epitelio pigmentario derivadas de células madre embrionarias humanas. Se ha iniciado un ensayo clínico fase I con dos pacientes afectados de DMAE exudativa severa. El parche se implantó subretinalmente en un ojo en cada uno de los pacientes, aplicándose inmunosupresión local a largo plazo. Se estudió la seguridad del implante, incluyendo la incidencia y severidad de eventos adversos, además de la posible mejoría de la agudeza visual. Durante el período de seguimiento de 12 meses se observó una implantación con éxito, así como la supervivencia de las células del epitelio pigmentario, según se determinó por biomicroscopía y tomografía de coherencia óptica. Funcionalmente, hubo un aumento en la agudeza visual de 29 letras en uno de los pacientes y de 21 letras en el otro. La constatación de la seguridad quirúrgica y celular, no habiéndose observado crecimiento tumoral, ha llevado a la decisión de ampliar el estudio de esta "estrategia regenerativa para DMAE", a pesar de los requisitos regulatorios para su producción GMP.

Prótesis electrónicas retinianas.

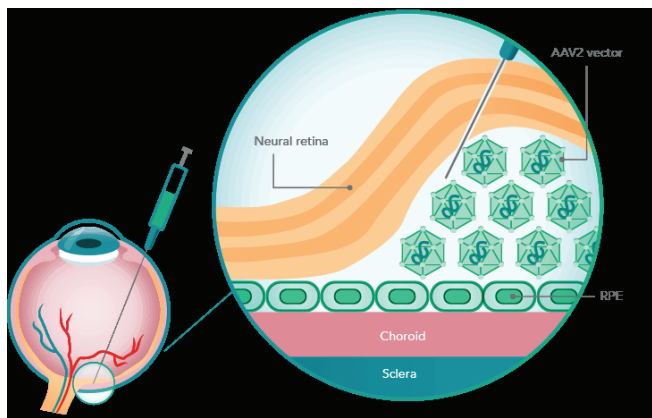
El uso de prótesis retinianas queda restringido a pacientes ciegos totales o con mera percepción de luz, pero que previamente hayan tenido función visual. Sin embargo, el requisito previo de que el nervio óptico estuviese intacto puede ser superado por los nuevos desarrollos, extendiendo su aplicación más allá de patologías como la Retinosis Pigmentaria.

El Dr. Eberhard Zrenner (Universidad de Tübingen, Alemania) presentó los avances en el desarrollo y uso de los dos dispositivos electrónicos ya

disponibles comercialmente. Varias otras prótesis, que están en diferentes etapas de desarrollo, no se recogen en este resumen.

Retina Implant Alpha AMS (Reutlingen, Alemania) es una versión mejorada del dispositivo previamente desarrollado. Un ensayo clínico realizado con 15 pacientes ciegos por degeneración retiniana hereditaria, con período de seguimiento de 12 meses, mostró percepción de la luz mediada por el implante en 13 de ellos. Los pacientes fueron capaces de visualizar la vajilla y cubertería, percibir objetos como luces de coche, animales o personas en movimiento e, incluso, dos pacientes fueron capaces de distinguir los anillos C de Landolt con agudeza por encima de 20/1111-20/546. La mayoría de los eventos adversos fueron transitorios y de leves a moderados en su impacto. La conclusión del estudio ha sido que los implantes son fiables, bien tolerados y puede restaurar una limitada función visual en pacientes ciegos por degeneraciones de la retina externa, por lo que ha sido acreditado como un dispositivo comercialmente disponible, reembolsado en Alemania por el sistema de salud pública. En otro estudio con 6 pacientes ciegos de Retinosis Pigmentaria en fase muy avanzada se observó, en un período de 12 meses, percepción de la luz y resolución temporal en todos los participantes cuando el dispositivo estaba operativo. Los pacientes reportaron ser capaces de localizar bolas sobre una mesa de billar, contornos de ventanas y puertas, aparatos de cocina (p. ej., un hervidor o una tostadora), piezas de ropa, la silueta de una montaña contra el sol, un automóvil, luces de Navidad y los perfiles de un edificio. También 5 de los 6 pacientes mejoraron de 0,1 a 3,33 ciclos/grado la detección del movimiento en un test visual.

Argus II y Orion (Second Sight Medical Products, EE.UU.) utilizan una cámara externa para transmitir información visual a un procesador intermedio; en el caso del Argus II, a un implante colocado en la superficie de la retina. Los ensayos del Argus II fueron exitosos y el dispositivo ha sido implantado en cientos de pacientes por todo el mundo. Ello no es óbice para perseguir nuevos avances tecnológicos, en particular para reducir los movimientos de la cabeza y aumentar la estabilidad visual. Se ha integrado un "seguidor del ojo" y se han realizado mejoras quirúrgicas para la colocación del implante, en particular la técnica de colocación intraocular asistida. Asimismo, se está desarrollando el dispositivo Orión, un sistema de prótesis visual cortical con implantación directa en el cere-



bro. La información visual se recibe de una cámara de vídeo portátil, como con el dispositivo Argus II. El dispositivo teóricamente podría evitar completamente el ojo y aplicarse prácticamente en todas las formas de ceguera ocular.

Terapia génica.

La terapia génica ha pasado de ser una terapia prometedora a una realidad para el tratamiento de algunas distrofias hereditarias de retina. El año pasado se despidió con la buena noticia de la autorización por primera vez por la FDA (Agencia Americana del Medicamento) de la comercialización de un producto de terapia génica (Luxturna) para el tratamiento de una enfermedad ocular. Los primeros pasos en la aplicación de este tratamiento para la Amaurosis Congénita de Leber causada por mutaciones en RPE65, el avance de otros 5 ensayos clínicos y el inicio de uno nuevo para mutaciones en otros genes, así como el desarrollo de dos estudios preclínicos fueron recogidos en la reunión de este año.

El Dr. Thomas Ciulla (Spark Therapeutics, Filadelfia, Pennsylvania, EE.UU.) habló sobre los requisitos para la aplicación de Luxturna: No se recomienda su aplicación en pacientes menores de 1 año y los pacientes deben tener células viables en la retina, según determinación de su médico. Actualmente hay un ensayo clínico en curso en fase III que incluye 31 participantes inicialmente distribuidos aleatoriamente en dos grupos: 21 pacientes en el grupo con la intervención y 10 con el placebo. Los pacientes sometidos a intervención recibieron dos inyecciones subretinianas de Luxturna en cada ojo, separadas entre 6 y 18 días. La visión funcional se evaluó al año del tratamiento midiendo la movilidad en un trayecto a diferentes niveles de iluminación ambiental. Se observó una mejora significativa en el grupo intervenido respecto al grupo control, por lo

que se decidió administrar el tratamiento también a los pacientes controles. Dado que estudios previos habían mostrado algunas reacciones adversas oculares en los individuos tratados, se está haciendo un seguimiento cuidadoso de los pacientes.

En enero de este año Novartis (Cambridge, Massachusetts, EE.UU.) y Spark Therapeutics firmaron acuerdos para el desarrollo, registro, comercialización y suministro de Luxturna en mercados fuera de los Estados Unidos. La Dra. Kali Stasi (Novartis) aseguró que la farmacéutica se compromete a garantizar que los pacientes fuera de los Estados Unidos tengan acceso a este tratamiento. A su vez, la Dra. Stasi también nos actualizó los avances en los ensayos preclínicos de terapia génica para retinitis pigmentosa causada por mutaciones en el gen RLBP1, con herencia autosómica recesiva. La ausencia o disfunción de esta proteína, que es importante en el ciclo visual, produce una temprana y grave ceguera nocturna, así como una lenta adaptación de la oscuridad desde la infancia, seguida por una pérdida progresiva de campo visual, agudeza visual y visión cromática. La mayoría de los pacientes se quedan legalmente ciegos a mitad de la edad adulta. Estudios preclínicos en ratones modelo de la enfermedad mostraron que una sola inyección subretinal de un vector AAV con el gen humano RLBP1 mejora la adaptación de los animales a la oscuridad durante un año de forma dependiente de la dosis. Además, en un estudio realizado en primates no humanos, se comprobó que la inyección subretinal de estos vectores podía ser usada con seguridad en los ensayos clínicos. El análisis de la evolución de la enfermedad ha mostrado la ausencia de progresión significativa de la enfermedad durante un período de seguimiento de 2 años. Actualmente hay un ensayo clínico de prueba de concepto en fase I/II.

Los Dres. Paul Sieving y Lisa Wei (Institutos Nacionales de la Salud, Bethesda, Maryland, EE.UU.) presentaron la revisión de un ensayo de terapia génica para el tratamiento de la Retinosquiasis ligada al cromosoma X. Esta enfermedad monogénica, que afecta sólo a hombres, es causada por mutaciones en el gen RS1. Los pacientes presentan alteraciones en la retina, tales como aparición de edema macular quístico, reducción de la agudeza visual y susceptibilidad al desprendimiento de retina. Se trata de un ensayo en fase I/IIa. En él hay 9 pacientes distribuidos en tres cohortes que recibieron, mediante inyección intravítrea en el ojo con peor agudeza visual, tres dosis escaladas del vector conteniendo



el gen RS1. La inyección del AAV-RS1 fue generalmente bien tolerada en todos los casos menos en uno, que presentó inflamación relacionada con la dosis, pero que se resolvió con la administración de corticosteroides tópicos y orales. Las cavidades retinianas se cerraron transitoriamente en uno de los participantes. Las pruebas de seguridad y eficacia continúan actualmente y se están explorando dosis adicionales y tratamientos inmunosupresores.

El Dr. Guylène Le Meur (Hospital Universitario de Nantes, Francia) nos comentó un nuevo ensayo clínico iniciado recientemente para tratar pacientes de Retinosis Pigmentaria con mutaciones en el gen PDE6B. Las mutaciones en este gen representan aproximadamente el 4-5% de todos los casos de Retinosis Pigmentaria autosómica recesiva. Este estudio prospectivo en fase I/II, apoyado por Horama, se va a llevar a cabo en el Hospital Universitario de Nantes durante 3 años, para evaluar la seguridad y la actividad biológica de una administración subretiniana unilateral del producto terapéutico HORA-PDE6B. Este producto de terapia génica es un vector AAV5 con el gen normal de la PDE6B que debe permitir la síntesis de la proteína funcional en pacientes con mutaciones en dicho gen. El tratamiento será administrado en el ojo más afectado. Al menos doce pacientes de 18 años de edad o más se reclutarán para tres cohortes consecutivas. La primera cohorte recibirá una dosis baja del producto. La segunda cohorte recibirá una dosis más alta y la tercera cohorte será inyectada con la máxima dosis tolerada. Los primeros aspectos que se analizarán serán la seguridad y tolerancia, seguidos de la función visual y pruebas anatómicas. La inscripción en la primera cohorte está en curso.

El Dr. Dominik Fischer (Universidad de Tübingen, Alemania) nos actualizó los progresos del primer ensayo en humanos de terapia génica para la acromatopsia, el primero de terapia génica ocular en Alemania, del que ya nos habló el año pasado. El ensayo está siendo llevado a cabo por el consorcio RD-CURE, un grupo de profesionales médicos y científicos coordinados por los Drs. Bernd Wissinger (Tübingen) y Martin Biel (Munich), que está finan-

ciado por la Fundación de Kerstan Charlotte y Tistou (con el Dr. Zrenner como asesor de la Fundación) y con el asesoramiento de los Drs. Molday, Hamel, Humphries, Wijnholds, Hagemann y Bennett. Se trata de un ensayo clínico Fase I/II con escalado de dosis (tres cohortes, tres pacientes por dosis) en el que se ha inyectado el vector AAV8 con el gen CNGA3. Un paciente de la cohorte inyectada con la dosis baja presentó zonas de potencial inflamación en el área tratada un mes después la inyección. Pero sólo fue una afectación subclínica, totalmente revertida con el tratamiento con esteroides, y sin impacto sobre la función visual, por lo que se decidió seguir adelante con un escalado de dosis. Un paciente de la cohorte de dosis intermedia desarrolló síntomas de iridociclitis un mes después, pero también fueron completamente revertidos mediante el tratamiento con esteroides y no tuvieron impacto en la función visual, por lo que se decidió seguir con el escalado de dosis. Todos los pacientes han sido seguidos por un mínimo de 12 meses, no habiéndose presentado inflamación en ningún paciente de la cohorte con la dosis más alta. Aunque los resultados del estudio continúan en proceso de análisis, el Dr. Fischer se mostró muy optimista y nos comentó que, a día de hoy, podían asegurar que el producto de terapia génica se puede aplicar con seguridad y que el procedimiento es bien tolerado. Además, han observado una mejora consistente de la función de conos en términos de agudeza visual, sensibilidad al contraste y visión del color.

El Dr. Robert MacLaren (Universidad de Oxford, Reino Unido) nos habló del progreso de otros dos ensayos clínicos. El más avanzado, iniciado por Nightstar (Londres, Reino Unido), es un ensayo clínico de terapia génica para el tratamiento de la coroideremia, que actualmente está en fase III e incluye a 11 países. El punto final de la fase III es lograr un aumento clínicamente significativo en la agudeza visual en al menos 6 pacientes, un año después de la terapia génica. También presentó datos del ensayo clínico original llevado a cabo en Oxford; en dicho ensayo, los 12 pacientes tratados habían mantenido la agudeza visual en los ojos tratados hasta 5 años, mientras que 8 de ellos tuvieron pérdidas de agudeza visual en los ojos no tratados durante dicho período. En los 7 pacientes en quienes se redujo la agudeza visual al inicio del estudio, 3 incrementaron 3 líneas o más la agudeza visual, lo que se mantuvo hasta 5 años. Además, después de 2 años de seguimiento, las características anatómicas de enlentecimiento de la

degeneración fueron evidentes. El segundo ensayo clínico que presentó el Dr. MacLaren es más reciente. El primer paciente tratado en Oxford fue en el año 2017 y está dirigido al tratamiento de la retinitis pigmentosa ligada al cromosoma X. En él han utilizado una versión optimizada del gen RPGR. Este ensayo casi ha completado ya la fase de escalada de dosis sin eventos adversos graves hasta la fecha; varios centros de Estados Unidos se unirán al ensayo este año.

La Dra. Rachel Huckfeldt (Massachusetts Eye and Ear Infirmary, Boston, Massachusetts, EE.UU.) presentó la evolución de un ensayo en fase I/II para el tratamiento de la coroideremia, con escalado de dosis, iniciado por Spark Therapeutics en el año 2015. Inicialmente se enrolaron quince pacientes que fueron distribuidos en tres cohortes. Cada participante recibió una única administración subretiniana del vector AAV2 con el gen humano CHM en un ojo, sirviendo el otro ojo como control. Como los 5 pacientes tratados con la dosis inferior no mostraron efectos negativos, se procedió al tratamiento de la segunda cohorte con una dosis mayor. Un análisis provisional en marzo de 2017 mostró signos alentadores, pero sin diferencias estadísticamente significativas, entre el ojo tratado y el control. La falta de pruebas concluyentes fue atribuida, en parte, al avanzado estado de la enfermedad de los pacientes, por lo que a mediados de 2017 se amplió el ensayo para incluir 5 pacientes adicionales en estado menos avanzado. Éste último grupo fue tratado con la dosis más alta. En el ensayo general no ha habido efectos adversos relacionados con el tratamiento. A finales de 2018 se realizará el análisis de función y estructura retinianas en ambos grupos.

El Dr. Gustavo Aguirre (Universidad de Pennsylvania, Filadelfia, Pennsylvania, EE.UU.) nos presentó un estudio preclínico en perros modelo de Amaurosis Congénita de Leber causada por la pérdida de parte del gen NPHP5. Esta mutación cursa en los animales con un inicio temprano y rápido de la degeneración retiniana, de tal forma que a las 6 semanas de edad las respuestas de los bastones y conos están notablemente disminuidas. En este estudio se trataron animales en un avanzado estado de la enfermedad (5-6 semanas). Se realizaron inyecciones subretiniales en uno de los ojos con vectores conteniendo el gen NPHP5, mientras que el otro ojo sirvió como control no tratado. A las 6-7 semanas del tratamiento ya se observó una restauración de la función de conos y una mejora de la de bastones sin complicaciones relacionadas con el tratamiento. Los estudios

La **Clínica Eurocanarias Oftalmológica** está ubicada en Las Palmas de Gran Canaria, prestando servicios clínicos y quirúrgicos de oftalmología, con la más reciente y avanzada tecnología láser para corregir patologías como la miopía, hipermetropía, astigmatismo, presbicia, queratocono, todo ello sumado a la **experiencia de más de 15 años de sus profesionales**, bajo la dirección médica de los **Doctores Humberto Carreras y Vicente Rodríguez**.



 **EUROCANARIAS
OFTALMOLOGICA**
MEDICINA Y CIRUGIA OCULAR

León y Castillo, 211.35004.
Las Palmas de Gran Canaria
Tfno: 928 49 10 90

electrorretinográficos mostraron la preservación sostenida de la respuesta de bastones y conos por períodos que iban de 1,4 a 2,7 años después del tratamiento. La prueba de evitación de un obstáculo a alta y baja iluminación, realizada al año del tratamiento, demostró retención de la visión funcional en el ojo tratado en todas las condiciones de iluminación. El Dr. Aguirre se mostró muy optimista con estos resultados positivos a pesar de lo avanzado de la enfermedad al inicio del tratamiento, lo que augura un buen futuro en aplicaciones clínicas.

Optogenética.

Aunque metodológicamente similar a la terapia génica, la optogenética busca hacer fotosensibles a tipos celulares supervivientes en las retinas distroficas. De esta forma se podrían desarrollar tratamientos independientes del gen mutado. El Dr. John Flannery (Universidad de California, Berkeley, California, EE.UU.) nos ilustró sobre las nuevas aproximaciones en este campo.

El producto de RetroSense, RST-001, es un vector AAV2 que codifica para Chr2 (channelrhodopsin-2), administrable por inyección de intravitreal. Está diseñado para expresar el gen en las células ganglionares de la retina y hacerlas fotosensibles gracias a este canal iónico dependiente de luz. Los estudios realizados en modelos animales y pacientes sugieren que las células ganglionares puede sobrevivir en estado funcional durante muchos años después de la pérdida de los fotorreceptores o de las células del epitelio pigmentario. A pesar de que hay más de 20 tipos de células ganglionares, el tratamiento de RetroSense se presume convertirá todas las células ganglionares en el mismo tipo funcional, aquella que responde ON-transitorio. Este tipo de célula envía, a la iniciación de la luz, una señal breve y transitoria a la corteza visual. La Chr2 responde a la luz azul, y es mucho menos sensible a la luz que los fotorreceptores. Esta baja sensibilidad tendrá que ser compensada mediante gafas de intensificación de luz. No está claro cuál será la experiencia del paciente en respuesta a este tratamiento. Podría cambiar con el tiempo, dada la plasticidad de la corteza visual. En el caso del implante coclear, un abordaje similar para la sordera, la calidad auditiva mejora durante semanas y meses post-implante. Se ha iniciado un ensayo clínico fase I/II con un pequeño número de pacientes.

Por su parte, GenSight (París, Francia) está preparando un ensayo clínico fase II con GS030. Este tratamiento incluye la combinación de dos compo-

nentes complementarios: un vector AAV2 que codifica para una channelrhodopsin fotoactivable y unas gafas biomiméticas que estimulan las células genéticamente modificadas de la retina. GS030 utiliza una variante channelrhodopsin, ChrimsonR, que es activada por la luz roja. Las gafas proporcionarán luz roja. El cambio de un sensor de luz azul, Chr2, a un sensor de luz roja, ChrimsonR, reduce el riesgo de daño retiniano. GenSight ha iniciado un estudio de escalada de dosis para evaluar la seguridad y tolerabilidad de la GS030 en pacientes de Retinosis Pigmentaria. Además, GenSight está desarrollando un segundo enfoque. La halorodopsina, sensible a luz amarilla, se expresará mediante un vector AAV en el segmento interno de los conos. Esto sería aplicable en un subconjunto de pacientes que tienen pérdida de visión muy grave debido a la pérdida de los bastones y de los segmentos externos de los conos, pero que conservan el segmento interno. La utilización de halorodopsina en los conos puede tener el potencial de aprovechar algunas de las funciones retinianas intrínsecas de procesamiento de imagen. La terapia con halorodopsina también requerirá el uso de gafas biomiméticas para su activación, dado que es mucho menos sensible que los fotorreceptores.

Acucela (Seattle, Washington, EE.UU.) ha licenciado de la Universidad de Manchester (Reino Unido) una terapia optogenética basada en la rodopsina humana. Esta terapia, inicialmente desarrollada por Drs. Jasmina Cehajic-Kapetanovic, Robert Lucas y Paul Bishop, utiliza un vector viral para transducir las células bipolares ON de la retina. Los estudios previos fueron eficaces para restaurar la respuesta visual en un modelo de ratón de la degeneración retiniana, siendo significativamente más sensible que Chr2, ChrimsonR o halorodopsina. Esto podría permitir proporcionar una visión funcional en condiciones de iluminación normal sin la necesidad de gafas intensificadoras. El reto es restaurar en su mayor parte de la visión normal, buscando el equilibrio entre un sistema de alta sensibilidad a la luz que no necesite el empleo de gafas, que pueda responder en una amplia gama de intensidades y que tenga una velocidad de respuesta adecuada para la visión del movimiento.

Otros grupos de investigación están actualmente probando opsinas de cono y otras proteínas fotosensibles con la esperanza de desarrollar una colección de sensores que puedan responder a una amplia gama de intensidades y colores de luz y, al mismo tiempo, permitir a los pacientes a recuperar la movilidad guiada por la visión.

Grandes Retos en Visión Biónica

Datos recientes señalan que en el mundo existen más de 30 millones de personas legalmente ciegas, y que en los próximos 30 años, esta cifra podría aumentar hasta rozar los 100 millones¹. Un gran número de las patologías que conllevan la pérdida severa de la visión tienen hoy en día un tratamiento efectivo, sin embargo, aún existe una elevada cifra de éstas que no dispone de cura. Algunos ejemplos son la retinosis pigmentaria o la degeneración macular asociada a la edad. Muchas de estas patologías son de origen genético y afectan a los fotorreceptores, que son las células encargadas de convertir los estímulos visuales en señales eléctricas. En condiciones de visión normal o fisiológica, los fotorreceptores (conos y bastones) generan unos impulsos eléctricos, conocidos como potenciales de acción (PA), que codifican la información visual. Estas señales son procesadas por una cascada de neuronas que se encuentran en la retina, como se muestra en la figura 1, hasta que, al final de la misma, llegan a las conocidas como células ganglionares de la retina (CGR). Los axones de éstas últimas conforman el nervio óptico (NO), y a través de él, se envían la información visual a las distintas áreas del cerebro para su procesamiento. La corteza visual (CV), localizada en el lóbulo occipital del cerebro, es la región principal del mismo que se encarga de interpretar la visión. Cuando los fotorreceptores no funcionan correctamente, el cerebro no puede recibir la información visual y, por tanto, no es posible dicha percepción.

Los esfuerzos que la comunidad científica está realizando para restaurar, al menos, parte de la capacidad visual de que se disponía con anterioridad al desarrollo de la patología son numerosos². Las estrategias que se están abordando podrían enmarcarse en dos grandes grupos: biológicas y tecnológicas. Por una parte, los paradigmas de enfoque biológico pretenden, bien restituir, rescatar o proteger a los fotorreceptores, o bien, desviar su función a otras neuronas de la red de la retina. Algunos investigadores están utilizando implantes de células madre para regenerar o proteger a los fotorreceptores dañados³. Otros científicos están empleando técnicas de edición genética como son el uso de virus adeno-asociados⁴ o la novedosa CRISPR/

Cas9⁵, que permiten corregir los defectos del ADN que existen en dichas células. Una tercera estrategia, también de naturaleza biológica, utiliza la optogenética para dotar de propiedades fotosensibles a otras células de la retina⁶. Para esta última técnica, se construyen virus que portan la información necesaria para sintetizar proteínas fotosensibles. Estos virus, entregados mediante una inyección intraocular, infectan las neuronas

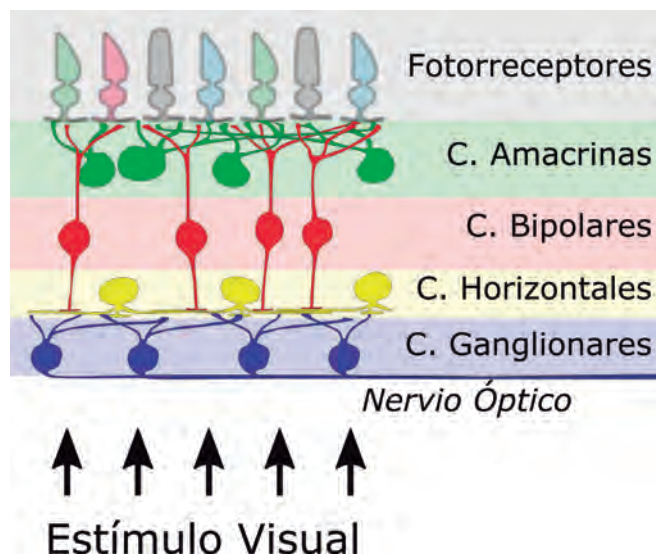
que posteriormente expresarán dichas proteínas en su membrana celular. Aunque estas estrategias prometen resultados extraordinarios, aún existen numerosos desafíos pendientes de superar: limitaciones de carácter ético, un potencial rechazo inmunológico, una regulatoria lenta y costosa, o una puesta en el mercado a precios muy elevados entre otros. Por otra parte, los enfoques tecnológicos, motivados por el éxito del implante de cóclea, están orientando sus esfuerzos a interconectar un dispositivo electrónico con el sistema visual. Mediante la entrega controlada de corriente eléctrica, estos dispositivos pueden activar las neuronas del sistema visual y así introducir la información correspondiente a una escena visual⁷⁻¹². Esto es lo que se conoce como 'ojo biónico' o prótesis visual.

El ojo biónico

Los antecedentes del ojo biónico se remontan al año 1968, año en el que Brindley y Lewin publicaron los resultados de su estudio sobre estimulación eléctrica¹³. Los científicos británicos diseñaron un sistema para inyectar corriente directamente en la CV, y poder así activar la región del cerebro encargada de procesar la información visual. La paciente bajo estudio reportó la percepción de puntos de luz, conocidos en la literatura científica como 'phosphenes', en distintas regiones del campo visual correspondiente a la zona estimulada. Desde entonces, los trabajos realizados para restaurar la visión mediante estimulación cortical han sido numerosos¹⁴. En los 50 años que han transcu-



Alejandro Barriga-Rivera
Investigador Marie-Curie,
Universidad Pablo de
Olavide, Sevilla.
Honorary Associate,
University of Sydney,
Australia.



Esquema de la cascada de células que existe en la retina. Los fotorreceptores, convierten los estímulos luminosos en señales eléctricas. Las células bipolares conectan a éstos con las células ganglionares, mientras que las células amacrinas y horizontales actúan como interneuronas moduladoras. Los axones de las células ganglionares conforman el nervio óptico.

Actualmente, la tecnología actual permitiría pasar de los pocos más de 80 que se utilizaron en los años 60 hasta los cerca de 600 que podrían implantarse hoy en día¹⁵. Sin embargo, no se han encontrado publicaciones que reporten el uso de un conteo tan elevado de electrodos en prótesis corticales. De hecho, no existen actualmente dispositivos de este tipo en el mercado, si bien es cierto que el Orion I (Second Sight Medical Products, California, EE.UU.), un implante cortical subdural que consta de 60 electrodos, ha entrado recientemente en la fase 'primero-en-humano'. Aunque existen otros tipos de prótesis visuales como el implante talámico¹⁶ o el del nervio óptico¹⁷, hay que señalar que ninguno ha progresado tanto como el implante de retina. Si bien estos implantes permiten inyectar información en estructuras superiores del sistema visual, y por tanto, tratar un más amplio repertorio de patologías, estos dispositivos requieren intervenciones quirúrgicas más complejas y peligrosas.

Existen principalmente tres tipos de implantes de retina: el implante sub-retiniano (colocado debajo de la retina junto a los fotorreceptores), el implante epi-retiniano (colocado en la parte más exterior de la retina), y el implante supracoroideo (que se ubica en el espacio supracoroideo). En un horizonte de intensa competición a nivel mundial, son varias las empresas que están desarrollando un amplio repertorio

de productos. El primero y más conocido es el Argus II (Second Sight Medical Products, California, EE.UU.), un implante sub-retiniano que consta de 60 electrodos y que está actualmente comercializado. En fase de ensayo clínico se encuentra el IRIS®II (Pixium Vision, Paris, Francia), otro implante sub-retiniano que incorpora 150 electrodos. Otras empresas están utilizando una tecnología basada en fotodiodos para así poder empaquetar la tecnología en chips de menor tamaño, consiguiendo así producir implantes subretinianos. Dos ejemplos, ambos en fase de ensayos clínicos, son el Alpha IMS (Retina Implant AG, Reutlingen, Alemania), que cuenta con 1600 electrodos distribuidos sobre una superficie de 3.2 x 4 mm, y el PRIMA (Pixium Vision, Paris, Francia), que integra 378 electrodos en un chip de 2 x 2 mm, y que permite implantar varios de estos en un mismo ojo. Finalmente, el implante supracoroideo, que se está realizando en Australia (Bionic Vision Technology, Australia), cuenta con 44 canales, y está en fase de ensayo clínico. Además, existe otro dispositivo conocido como Phoenix99¹⁸ que se prevé entre en dicha fase en los próximos meses.

Interfaz electrodo-tejido

Las neuroprótesis basan su funcionamiento en la posibilidad de activar las neuronas mediante la inyección de corriente eléctrica. Para ello se utilizan electrodos, típicamente metálicos, que permiten intercambiar carga con el tejido. La circulación de dicha corriente provoca reacciones de oxidación y reducción en la superficie de los electrodos que pueden llegar a ser peligrosas tanto para las células circundantes como para la propia integridad de los electrodos. Sin embargo, controlando los parámetros de amplitud y duración del estímulo, es posible revertir dichas reacciones y conseguir un funcionamiento eficaz y seguro de la interfaz¹⁹: una mayor amplitud, si bien reclutará más fácilmente a las neuronas vecinas, conllevará una cantidad mayor de productos derivados de la reacción, y una más larga duración del estímulo, facilitará la difusión de dichas sustancias dificultando así la reversión de la reacción química. Esta limitación que poseen los electrodos metálicos se hace más importante cuanto menor es la superficie de dichos electrodos. Así, cuando el tamaño de éstos se reduce al objeto de encapsular un mayor número de los mismos en un implante, los límites electroquímicos hacen que sea cada vez más difícil reclutar a las neuronas objetivo, ya que se requiere

re reducir la amplitud y la duración del estímulo. Algunas estrategias que los científicos e ingenieros están desarrollando para superar esta limitación intrínseca de la interfaz son, entre otras: (1) aumentar la superficie efectiva de los electrodos²⁰, (2) recubrir los electrodos con otros materiales que presenten mejores propiedades electroquímicas²¹, o (3) utilizar la superposición de los campos eléctricos creados por electrodos vecinos para reducir la cantidad de corriente necesitada por un electrodo para activar el tejido²².

Número de electrodos

Según algunas estimaciones realizadas, sería necesario incorporar unos 625 electrodos para poder proporcionar una agudeza visual 20/30²³. Un ensayo clínico publicado en el año 2015 reporta agudezas visuales de hasta 20/546 con los 1600 electrodos del Alpha IMS²⁴. Hay que señalar que no todos los electrodos generarán phosphenes y que no todos los phosphenes tendrán la misma apariencia. Además, hay que tener en cuenta que el número de electrodos no es un problema aislado al que tiene que enfrentarse esta tecnología, a un mayor número de electrodos acompañan una serie de problemas añadidos. Así, es sabido que cuando varios electrodos vecinos se activan simultáneamente, la suma de los campos eléctricos producidos por cada uno de ellos puede causar una inhibición en lugar de una activación¹¹; ésta será mayor cuanto más intensos y más cercanos sean los campos así creados. Por lo tanto, una reducción del tamaño de los electrodos y una mayor densidad de los mismos por unidad de superficie requiere del uso de técnicas complementarias como pueden ser las estrategias de contención del campo eléctrico²⁵ y las técnicas de multiplexión^{26,27}.

El código neural

Otro de los grandes retos del ojo biónico, y más concretamente, del implante de retina, es la de replicar el código neural que utiliza el ojo para enviar la información al cerebro. Aunque existen muchos y diversos circuitos neuronales que codifican los estímulos visuales de distintas maneras, el más importante es el ON/OFF o encendido/apagado. Así, por un lado existen unas CGR especializadas que generan PA cuando detectan transiciones apagado-encendido (ON-CGR) y por otro lado, existen otras que disparan los PA cuando las transiciones son de encendido-apagado (OFF-CGR). Son dos los factores que hacen que un mismo estímulo reclute, indistintamente, a ambos

tipos celulares: (1) el tamaño del electrodo es muy superior al de la neurona, y (2) el área de influencia del campo eléctrico se extiende más allá del área del electrodo en sí. Por ello, al activar un electrodo, se enviará un mensaje erróneo al cerebro, ya que se estará indicando que la luz se enciende y apaga en el mismo instante. Actualmente, los investigadores están estudiando el uso de técnicas de estimulación basadas en alta frecuencia para producir una activación preferente de un tipo frente al otro, y así, imitar de algún modo el lenguaje que las neuronas utilizan para transmitir la información visual²⁸⁻³⁰.

La plasticidad cerebral

Muchas son las narraciones sobre los éxitos del implante de cóclea. Con un número de electrodos reducido y tras enfrentarse a problemas similares a los descritos en visión prostética, el oído biónico ha permitido restaurar la audición a niños y mayores³¹. El éxito de este dispositivo estriba en la capacidad que el cerebro tiene para interpretar la nueva forma del estímulo auditivo. Sin embargo, uno de los mecanismos de adaptación de que dispone el cerebro, conocidos como plasticidad cros-modal, permite que las áreas que no se utilizan sean empleadas para procesar la información de otras modalidades sensoriales^{32,33}. En el caso de la ceguera, la CV pasa a procesar información correspondiente al sentido del tacto y al sentido del oído, reduciendo así su capacidad para procesar la información visual y por tanto, pudiendo dificultar el proceso de la rehabilitación tras la implantación de una prótesis visual³⁴. Uno de los retos que podrían cambiar dramáticamente los resultados de las prótesis visuales reside en proteger la potencia de procesamiento de la CV para maximizar su capacidad de interpretar los nuevos mensajes neurales enviados por las prótesis biónicas.

"La realización de este trabajo ha sido financiada dentro del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea bajo el acuerdo Marie Skłodowska-Curie número 746526."

REFERENCIAS

- 1 Bourne, R. R. et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health* 5, e888-e897 (2017).
- 2 Barriga-Rivera, A. & Suaning, G. J. Visual prostheses,

optogenetics, stem cell and gene therapies: splitting the cake. *Neural Regen Res* 13,805 (2018).

3 Schwartz, S. D. et al. Human embryonic stem cell-derived retinal pigment epithelium in patients with age-related macular degeneration and Stargardt's macular dystrophy: follow-up of two open-label phase 1/2 studies. *Lancet* 385,509-516 (2015).

4 Ghazi, N. G. et al. Treatment of retinitis pigmentosa due to MERTK mutations by ocular subretinal injection of adeno-associated virus gene vector: results of a phase I trial. *Hum Genet* 135,327-343 (2016).

5 Bakondi, B. et al. In vivo CRISPR/Cas9 gene editing corrects retinal dystrophy in the S334ter-3 rat model of autosomal dominant retinitis pigmentosa. *Mol Ther* 24,556-563 (2016).

6 Izquierdo-Serra, M. et al. Optical control of endogenous receptors and cellular excitability using targeted covalent photoswitches. *Nat Commun* 7,12221 (2016).

7 Rizzo III, J. F. & Wyatt, J. REVIEW : Prospects for a Visual Prosthesis. *Neuroscientist* 3,251-262 (1997).

8 Weiland, J. D. & Humayun, M. S. Visual prosthesis. *IEEE Proc* 96,1076-1084 (2008).

9 Suaning, G. J., Lovell, N. H., Schindhelm, K. & Coroneo, M. T. The bionic eye (electronic visual prosthesis): A review. *Clin Exp Ophthalmol* 26,195-202 (1998).

10 Normann, R. A. et al. Toward the development of a cortically based visual neuroprosthesis. *J Neural Eng* 6,035001 (2009).

11 Barriga-Rivera, A. et al. High-amplitude electrical stimulation can reduce elicited neuronal activity in visual prosthesis. *Sci Rep* 7,42682 (2017).

12 Bareket, L., Barriga-Rivera, A., Zapf, M. P., Lovell, N. H. & Suaning, G. J. Progress in artificial vision through suprachoroidal retinal implants. *J Neural Eng* 14,045002 (2017).

13 Brindley, G. S. & Lewin, W. The sensations produced by electrical stimulation of the visual cortex. *J Physiol* 196,479-493 (1968).

14 Lewis, P. M., Ackland, H. M., Lowery, A. J. & Rosenfeld, J. V. Restoration of vision in blind individuals using bionic devices: a review with a focus on cortical visual prostheses. *Brain Res* 1595,51-73 (2015).

15 Srivastava, N. et al. Estimating phosphene maps for psychophysical experiments used in testing a cortical visual prosthesis device. *IEEE EMBS Neural Eng Conf*,130-133 (2007).

16 Nguyen, H. T. et al. Thalamic visual prosthesis. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng* 63,1573-1580 (2016).

17 Lane, F. J., Nitsch, K., Huyck, M., Troyk, P. & Schug, K. Perspectives of optic nerve prostheses. *Disabil Rehabil Assist Technol* 11,301-309 (2016).

18 Suaning, G., Lovell, N. & Lehmann, T. Neuromodula-

tion of the retina from the suprachoroidal space: the Phoenix 99 implant. *IEEE Biomed Cir Sys Conf*,256-259 (2014).

19 Humayun, M. S. et al. Pattern electrical stimulation of the human retina. *Vision Res* 39,2569-2576 (1999).

20 Green, R. et al. Laser patterning of platinum electrodes for safe neurostimulation. *J Neural Eng* 11,056017 (2014).

21 Green, R. et al. Performance of conducting polymer electrodes for stimulating neuroprosthetics. *J Neural Eng* 10,016009 (2013).

22 Matteucci, P. B. et al. The effect of electric cross-talk in retinal neurostimulation. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 57,1031-1037 (2016).

23 Cha, K., Horch, K. & Normann, R. A. Simulation of a phosphene-based visual field: visual acuity in a pixelized vision system. *Ann Biomed Eng* 20,439-449 (1992).

24 Stingl, K. et al. Subretinal visual implant alpha IMS—clinical trial interim report. *Vision Res* 111,149-160 (2015).

25 Matteucci, P. B. et al. Current steering in retinal stimulation via a quasimonopolar stimulation paradigm. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 54,4307-4320 (2013).

26 Suaning, G., Hallum, L., Preston, P. & Lovell, N. An efficient multiplexing method for addressing large numbers of electrodes in a visual neuroprosthesis. *IEEE Eng Med Biol Soc Conf* 2,4174-4177 (2004).

27 Barriga-Rivera, A., Morley, J. W., Lovell, N. H. & Suaning, G. J. Cortical responses following simultaneous and sequential retinal neurostimulation with different return configurations. *IEEE Eng Med Biol Soc Conf*,5435-5438 (2016).

28 Guo, T. et al. Mimicking natural neural encoding through retinal electrostimulation. *IEEE EMBS Neural Eng Conf*,284-287 (2017).

29 Yang, C. Y. et al. Differential electrical responses in retinal ganglion cell subtypes: effects of synaptic blockade and stimulating electrode location. *J Neural Eng* 15,046020 (2018).

30 Twyford, P., Cai, C. & Fried, S. Differential responses to high-frequency electrical stimulation in ON and OFF retinal ganglion cells. *J Neural Eng* 11,025001 (2014).

31 Mauldin, L. Made to hear: Cochlear implants and raising deaf children. Minneapolis: University of Minnesota Press (2016).

32 Lee, D. S. et al. Deafness: cross-modal plasticity and cochlear implants. *Nature* 409,149 (2001).

33 Cohen, L. G. et al. Functional relevance of cross-modal plasticity in blind humans. *Nature* 389,180 (1997).

34 Beyeler, M., Rokem, A., Boynton, G. M. & Fine, I. Learning to see again: Biological constraints on cortical plasticity and the implications for sight restoration technologies. *J Neural Eng* 14,051003 (2017).

Ayudas visuales tecnológicas para la discapacidad visual



Isabel Fambuena Muedra
Graduada en Óptica y Optometría UV. Especialista en Baja Visión y Rehabilitación Visual.
Profesora Asociada Departamento de Óptica, Optometría y Ciencias de la Visión. Universidad de Valencia.
Adrián Pérez Baladrón
Diplomado en Óptica y Optometría USC. Especialista en Baja Visión y Rehabilitación Visual.
Encargado de la unidad de Baja Visión de diferentes centros ópticos y oftalmológicos en Vigo.



Las nuevas tecnologías en el ámbito de la visión están en continua evolución, lo que ha favorecido que en los últimos años hayan aparecido en el mercado algunos dispositivos electrónicos visuales basados en estas revolucionarias tecnologías que permitirán mejorar en gran medida la calidad de vida de las personas que presentan una discapacidad visual. En general, constan de una cámara que permite reconocer y enviar una imagen mejorada o un sonido de los objetos que quiere ver el paciente.

Los más destacados y que están disponibles en el mercado español son los siguientes:

Retiplus v2.0

Es un sistema que actualmente emplea las gafas electrónicas de realidad aumentada Epson Moverio BT-300. El equipo se compone de las gafas inteligentes Moverio BT-300, una Tablet y filtros selectivos y de reducción de fondo que pueden incorporarse a la montura de las gafas (Ver Figura 1). La filosofía de sus fa-

bricantes es que el sistema Retiplus pueda instalarse y adaptarse a cualquier modelo de gafas, al gusto y uso del usuario final.

Estas gafas deben ser graduadas y configuradas específicamente para cada patología y cada paciente, mediante el sistema Retiplus, por un Optometrista especialista en Baja Visión y certificado por la empresa. Son totalmente personalizables a cada usuario, adaptadas a su resto visual. El especialista dispone de una Tablet en la que tiene una imagen de un optotipo, que va a configurar y mover de forma sencilla con los dedos, ajustando distintos parámetros y acomodándola al resto visual del paciente (Ver Figura 2). Esta imagen aparece en tiempo real en las dos pantallas de realidad aumentada de las gafas que lleva el paciente hasta que se adapta lo mejor posible a su resto visual. El especialista podrá modificar parámetros como el aumento, contraste o proyección de la imagen en el lugar que interese, entre otras. Todo ello, gracias a los test de agudeza visual (AV), contraste, campo visual (CV) y rastreo de seguimientos que lleva incorporado para hacer la evaluación. Cuando ya están configuradas, se conecta la cámara y sus imágenes sustituyen al optotipo usado para el ajuste. Se pueden grabar distintas configuraciones que el paciente conectará a voluntad para las distintas actividades.



Figura 1. Kit del especialista

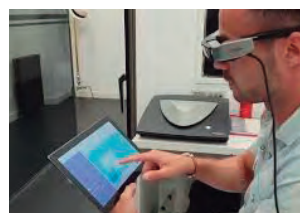


Figura 2. Configuración del dispositivo

Las principales ventajas que presenta con un único dispositivo son:

- Mejora la autonomía personal tanto en la realización de actividades estáticas como en aquellas en movimiento, lo que aporta seguridad en la deam-

bulación (presenta un modo específico para ello en el que la imagen se vuelve en blanco y negro y delimita los bordes y contornos).

- Permite realizar los ejercicios de rehabilitación visual prescritos por el especialista. Por tanto, no es una ayuda útil solo para el paciente sino también para el rehabilitador.

- Guarda la actividad de uso real con el dispositivo lo que permite analizar la evolución del paciente en las revisiones periódicas. La acumulación global de datos de todos los pacientes permitirá el análisis Big Data en modo cloud, para el estudio de las patologías que causan baja visión.

- El dispositivo se puede recalibrar en función de la evolución de la patología.

- Es una ayuda indicada, sobre todo, para defectos de campo periférico, siendo de las pocas existentes diseñadas específicamente para este tipo de patologías.

OrCam MyEye 2.0

Ayuda electrónica inteligente de uso sencillo que convierte en sonido información visual básica permitiendo “oír” cualquier texto, reconocer caras, e identificar productos a través de la lectura del código de barras. Además, la versión 2.0 permite también reconocer colores de las superficies y, la luz led que incorpora, mejora los pequeños problemas que presentaba la versión antigua en condiciones de luminosidad baja. Permite memorizar artículos usuales en la vida diaria del paciente y rostros de personas para que el usuario pueda reconocerlos con posterioridad. Funciona mediante gestos sencillos con el dedo. El paciente señala un texto, ya sea en papel o pantalla, y el dispositivo lo identifica, transmitiendo la información mediante un mensaje de voz a través de un auricular situado en la varilla derecha de las gafas del usuario (Ver Figura 3).

Es pequeño, discreto, ligero, inalámbrico, no necesita conexión a internet y se acopla

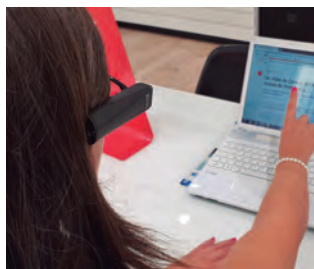


Figura 3. Uso del OrCam

magnéticamente a la varilla de casi cualquier montura, siendo un complemento de sus propias gafas, lo que facilita las actividades de la vida diaria de los usuarios (Ver Figura 4).



Figura 4. OrCam MyEye

Esight3

La empresa canadiense eSight ha diseñado unas gafas electrónicas de realidad aumentada con unas lentes completamente opacas, que permiten recuperar parte de la visión a personas con discapacidades visuales graves, siempre con una agudeza visual mayor de 0.04 y un campo visual superior a 15°. A través de una cámara de alta definición, el dispositivo captura las imágenes en tiempo real y las proyecta delante de los ojos del usuario a través de dos pantallas OLED (Organic Light-Emitting Diode), con un desfase de tiempo mínimo y ajustando los píxeles del vídeo instantáneamente, permitiendo además colocar las lentes graduadas o los filtros en un acople que tiene en la parte interna de las gafas para que el usuario vea de manera más clara aquellas imágenes que suelen estar difusas (Ver Figura 5).



Figura 5. Dispositivo Esight

El dispositivo permite modificar el color, brillo, contraste, el tamaño de las imágenes y ajustar el zoom hasta 24X, (aunque posee un sistema de enfoque automático), de manera rápida mediante control remoto, mejorando el rendimiento visual del paciente y su autonomía personal, ya que es un formato muy ligero que permite la movilidad al tener las manos libres. Las gafas van unidas mediante un cable a un procesador y tienen una autonomía de unas 6h.

Su característica más destacada es la función Bioptic que permite a los usuarios ajustar el frontal de las gafas donde están las pantallas en tres posiciones, cada una de ellas indicada para diferentes usos (Ver Figura 6):

- Con las gafas en posición superior se puede mirar a través de los cristales graduados interiores que están por debajo de las pantallas.

- Con las gafas en posición central la visión se centra en las pantallas.

- Con las gafas en posición inferior se mira por encima de las pantallas.

Incorpora además un reconocimiento óptico de caracteres (OCR), que reconoce cualquier texto y lo transmite en voz alta, aunque de momento, esta función no está en español.

También permite tomar fotos, transmitir vídeos o conectarlas mediante wifi o bluetooth, a una televisión, ordenador o móvil para ver las pantallas de estos dispositivos en las de las gafas.

Es una ayuda ideal, sobre todo, para patologías que afectan al campo central.

Jordy

Gafas electrónicas de última generación, con altas prestaciones ya que incorpora toda la tecnología de las telelupas en cuanto a aumentos, modo de imagen y luminosidad. Su enfoque automático, mediante el sistema de sensores que incorpora, ofrece un enfoque rápido, preciso y en cualquier circunstancia, lo que permite ver a todas las distancias (desde 12cm hasta 6m). Su principal función es la de magnificar las imágenes de aquello que hay delante del usuario, por lo que están muy indicadas en aquellos pacientes que presentan una pérdida de visión central (Ver Figura 7).

Las gafas van unidas con un cable a un controlador que es la unidad que nos permite ajustar los parámetros de la imagen capturada en tiempo real y además, cambiar los aumentos



Figura 7. Usos de Jordy



Figura 6. Dispositivo en posición superior

(desde 3.5X hasta 20X). Este controlador es bastante voluminoso y pesado. Posee una batería con un tiempo estimado de uso sobre 8h. Se pueden colocar sobre las del usuario o llevar la graduación del paciente, incluso un filtro en un suplemento. Tiene también distintos tipos de puente para un mejor ajuste, escudos de ojos para reducir el deslumbramiento y bisagras ajustables para una inclinaciónn ergónomica.

En el interior de las gafas hay una pantalla LCD HD que permite un amplio campo de visión de unos 30° (en función de la patología). Se puede conectar a un monitor de 24" que lo convierte en una telelupa, lo que lo convierte en el único sistema patentado que puede ser usado como unas gafas y como un CCTV (Ver Figura 8).



Figura 8. Función de telelupa

Eyesynth

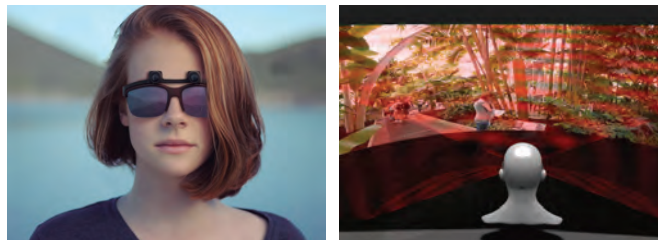


Figura 9. Dispositivo Eyesynth

Figura 10. Modo Panorámico con Eyesynth

Eyesynth es un sistema de comprensión visual para invidentes. Se compone de unas gafas con dos cámaras frontales que registran el espacio que nos rodea en 3D (Ver Figura 9). Un micro-ordenador procesa la información y la convierte en un lenguaje abstracto, un audio envolvente con diversas intensidades y que viene desde varias direcciones, comprensible para el invidente. Es lo que denominan "experiencia de sentido aumentado". Esto permite al usuario saber la localización en el espacio de los objetos (arriba o abajo, más grande o más pequeño...) (Ver Figura 10).

Eyesynth tiene 3 características fundamentales:

- Funciona en 3D. El usuario no sólo puede identificar formas y espacios: es capaz de medir la profundidad y localizar obje-

tos con precisión, por lo que complementa muy bien el uso del bastón.

- El sonido es abstracto, no se usan palabras. Es muy fácil de aprender. Se trata de un nuevo lenguaje que el cerebro puede automatizar después de un breve entrenamiento.



Figura 11. Audio coclear

- Audio coclear. El sonido se transmite a través de los huesos de la cabeza, por lo que los oídos quedan libres para escuchar, conversar u oír el tráfico, evitando la fatiga del oído. (Ver Figura 11)

Las gafas se pueden configurar en función de dónde las vamos a utilizar (si son en exteriores o en interior), según la distancia en metros que deseamos que el dispositivo alcance en el visionado, pudiendo seleccionar 0.8m, 1.5m, 3m, 6m. Y tiene dos modos de funcionamiento:

- Modo rastreo: las gafas capturan la zona central, por lo que el usuario tiene que explorar el entorno girando la cabeza de un lado a otro.
- Modo panorámico: las gafas capturan toda la escena, transmitiendo el sonido de todo el panorama, por lo que el usuario no tiene que ir girando la cabeza para percibir el entorno que lo rodea.

Tienen previsto incorporar nuevas funciones a las gafas como sincronización con navegadores GPS, funciones de ubicación, o lector de códigos QR para reconocer artículos, entre otros.

NuEyes

Gafas electrónicas inalámbricas desarrolladas sobre las gafas de realidad aumentada ODG R-7. Son negras, compactas y ligeras, con un aspecto muy similar a unas gafas de sol (Ver Figura 12). Llevan la cámara integrada en el puente, con una función de enfoque automático que permite cambiar cómodamente entre la visión de lejos y de cerca, permitiendo aumentos que van desde 1X hasta 12X y, en las varillas, los distintos botones para interactuar con el software, aunque también



Figura 12. Dispositivo NuEyes

poseen un controlador remoto mediante bluetooth en forma de anillo. Poseen una doble pantalla estereoscópica y permiten un campo de visión de 30° (equivalente a tener una pantalla de 65 pulgadas a 2.5 metros de distancia), aunque el nuevo modelo que tiene previsto incorporar, R-9, tendrán un gran angular con un campo de visión de 50°. Se distribuye con varios puentes magnéticos de distinta altura y apertura, que permiten anclar una pequeña montura donde se colocan las lentes graduadas si el paciente las necesita. Las NuEyes vienen con dos parejas de lentes fácilmente intercambiables, ya que se fijan mediante imanes, una pareja de color negro opaco y la otra, negros en su mitad superior y transparentes en la mitad inferior.

Entre sus características más destacadas y que las diferencian del resto son:

- Permite usar los comandos de ajuste de la imagen proyectada a través de las lentes mediante un sistema de reconocimiento de voz.
- Función OCR/TTS, que es el reconocimiento óptico de caracteres que junto con la tecnología de texto a voz, permite reconocer documentos impresos y que una voz sintética nos los lea.
- Función de streaming de televisión y películas. Esta función permite que vía Wi-Fi y a través de distintas apps se consiga emitir canales de televisión o películas directamente en las pantallas de las gafas.

Sin embargo, su principal problema es la corta duración de la batería (entre 1,5-2h), aunque vienen con una batería adicional para alcanzar las 10 horas de uso.

Desde las unidades de Baja Visión se lucha para que las personas con patologías oculares graves puedan recuperar sus actividades cotidianas y entretenimientos que debido a su pérdida visual han tenido que abandonar, tareas necesarias para ser autónomo y feliz.

Para poder determinar el tipo de ayuda visual más adecuada en cada caso, es necesario hacer un estudio de la patología del paciente y un asesoramiento personalizado en función de sus necesidades visuales específicas, siempre por un equipo profesional cualificado. Los rehabilitadores, han de conocer todas las pautas de entrenamiento y acondicionamiento en cada caso, así como todas las ayudas tanto ópticas como no ópticas para mejorar la calidad de vida del paciente, sin olvidarnos de la tecnología, que a día de hoy ya está presente, pero será el futuro.

ACTIVIDADES DE ANDALUCÍA



La Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) colabora con la Investigación

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) hizo una donación de 8.000 €, procedentes de su fondo de investigación, al Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD), con sede en Sevilla y, cofinanciado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), la Junta de Andalucía y la Universidad Pablo de Olavide (UPO).

El investigador Dr.D.Juan Ramón Martínez Morales, recibió al presidente D. Rafael Bascón Barrera y a parte de la Junta Directiva en las instalaciones del CABD en la Universidad Pablo de Olavide en Sevilla, y amablemente nos mostró las dependencias de los laboratorios de investigación, donde nos explicó la importancia de su trabajo con el pez-cebra, en el papel que desempeña el epitelio pigmentado en la degeneración retiniana.

Estrenamos nuevo logotipo

Adaptándonos al proceso de mejora de nuestra imagen corporativa, y con el fin de optimizar nuestra cada vez mayor presencia en las redes sociales, hemos renovado nuestra imagen con un logotipo que esperamos que os guste.

Os animamos a seguirnos tanto en Facebook como en Twitter, donde de manera continuada, ofrecemos información actualizada sobre nuestras actividades y las últimas noticias de interés que vienen apareciendo sobre investigación en retinosis pigmentaria y otras distrofias de la retina, así como otra información relacionada con la salud.



Facebook: Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria
@retinanandalucia
Twitter: @retinaandalucia

Carta de despedida del presidente Audifacio Reyes Falder

Estimados amigos y amigas. Me gustaría dirigiros unas palabras en mi despedida como presidente de la Asociación:

Desde la perspectiva de 15 años en la Presidencia de esta Asociación, reflejar en una carta un listado de todo lo ocurrido durante estos años, no es nada sencillo.

Han sido muchas horas de dedicación, muchas reuniones, muchos kilómetros recorridos, muchos profesionales con los que hemos hablado buscando una solución a nuestra enfermedad, y muchas conversaciones con todos vosotros y con todas aquellas personas que se han interesado por la labor de la Asociación. Por esta razón, para no extenderme en este escrito describiendo todo lo que se ha llevado a cabo en estos años, me resulta más satisfactorio comunicaros lo que siento en estos momentos tan especiales para mí.

Me acuerdo de las personas que llamaron por primera vez a la Asociación preguntándose qué era la retinosis pigmentaria, y sin tener muy claro en qué les podría afectar a sus vidas. Me enorgullece pensar que aquí, con nosotros, han encontrado un motivo para dar un primer paso con confianza.

Me acuerdo de las muchas preguntas que hemos trasladado a los profesionales que por aquí han pasado, compartiendo con ellos nuestras inquietudes y vivencias, animándoles a ser mejores investigadores y a buscar una esperanza para nosotros y para nuestros hijos.

Me enorgullece pensar que aquí hemos fomentado siempre el encuentro directo entre profesionales y afectados, compartiendo un modelo de comunicación que hoy día es muy valorado por otros colectivos.

También me acuerdo de todas aquellas personas que han venido a compartir tareas con nosotros, y nos han regalado su tiempo y su esfuerzo.

Me enorgullece pensar que todos juntos hemos aprendido más sobre la retinosis que si lo hubiéramos intentado averiguar cada uno por nuestra cuenta. Y también, que todo lo que hemos recaudado con tanto esfuerzo en estos años, servirá para curar esta enfermedad en un futuro.

Me acuerdo de todos los momentos en los que la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria ha estado presente en los foros nacionales en los que ha participado, llevando la voz de las personas que padecemos esta enfermedad, y me enorgullece saber que

allí, esa voz, se ha escuchado tan alta como las demás.

Ahora comienza otra etapa, la de abrir paso a otros compañeros que recojan el testigo de todos estos años de esfuerzo y dedicación, para que continúen cuidando de nuestra asociación y de nuestros socios.

Que quienes se sigan acercando a nosotros encuentren una primera respuesta a sus dudas y quieran unirse a nosotros en nuestra labor.

Pienso que los principios y valores de nuestra asociación deben seguir siendo la información continua sobre nuestra enfermedad, el encuentro entre los afectados y la suma de esfuerzos para combatirla. Me enorgullece comprobar que nuestros valores se han fortalecido en estos años.

Y para finalizar, me gustaría expresar a todos mi más sincero agradecimiento. Mi reconocimiento a to-

das aquellas personas que se han unido a esta "gran familia" que somos las personas que padecemos esta y otras enfermedades de la retina, cuyo apoyo nos ha impulsado a seguir trabajando día a día, a pesar de las adversidades y los obstáculos encontrados en este arduo camino, y han querido unir sus fuerzas a las nuestras, para combatir esta enfermedad y mantener la esperanza de que algún día podamos hablar de ella en pasado.

Agradecer también el apoyo constante de mi familia, sin cuyo esfuerzo, no habría sido posible andar este camino.

Deciros que me enorgullece haber estado al frente de la Asociación y a vuestro lado todos estos años.

Muchas gracias a todos

Audifacio Reyes Falder

EL DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA EN ALBACETE

Una vez más, hemos llevado a buen término el Día Mundial de la Retinosis con gran éxito de asistencia y en un marco incomparable, como es uno de los salones del Hotel San Antonio de Albacete, el pasado día 22 de septiembre. Hemos adelantado la fecha para poder asistir el día 29 de este mismo mes al XXVIII día regional de ONCE en Quintanar de la Orden, conviviendo con todos los miembros de la Organización Nacional de Ciegos y pasando una velada entrañable con esta organización a la cual, tarde o temprano, todos tendremos que ingresar.

El acto resultó con gran brillantez, no solo por la gran calidad tanto humana como profesional de la ponente, Dra María Almudena Velasco Arranz, del Instituto de Neurociencia de Castilla y León, sino también por haber sido apoyados tanto por las instituciones locales como regionales. Fue un placer y un auténtico lujo poder compartir estos momentos con ésta excelente investigadora, que consiguió ganarse a un público totalmente volcado con ella. Agradecemos su exposición "Terapias para recuperar la Visión" y el haber sido tan clara con un público ávido por saber cada día más y por estar siempre a disposición de las Asociaciones de Retina.

Contamos con la presencia y el apoyo de nuestro Consejero de Sanidad en la persona de la respon-



sable de Sanidad en Albacete, D^a Blanca Hernández Domínguez. La Universidad fue representada por la Directora Académica de Investigación Amaya Zalacáin y por la Vicedecana de Medicina, nuestra admirada Dra. Elena Caminos, quien representaba al Ilmo. Sr. Decano de la Facultad de Medicina. Este respaldo institucional de la Universidad nos hace más fuertes y nos da gran visibilidad en el ámbito académico. Este apoyo personal y asociativo es digno de ser resaltado, ya que nos sentimos apoyados por esta maravillosa investigadora de Retina que vela por nosotros, nos brinda su apoyo y sus energías en pro de la Retinosis Pigmentaria y, a nivel de investigación nos congratulamos por haber tenido también a la Dra. Zalacáin en nuestro acto. Sirvan estas líneas, estimado lector, para transmitirles nuestra gratitud.

El alcalde de Albacete fue representado por el concejal D. Federico Pozuelo, que transmitió el apoyo de nuestro alcalde. Asimismo, contamos con el Presidente del Consejo Territorial de ONCE, D. José Martínez, quien transmitió al auditorio la perfecta conexión que existe entre ONCE y nuestro colectivo de Discapacitados. De hecho, al acto asistió la persona que más nos ayuda en ONCE de Albacete, nuestra Cristina Abarca, asistente Social de ONCE y paño de lágrimas para todos los afectados que van perdiendo la visión

Además, se ha contado con el apoyo institucional de la Excm. Diputación de Albacete, la cual nos ha proporcionado un año más los carteles de la charla sin coste alguno para el exiguo bolsillo de nuestra asociación.

Como colofón de autoridades, y para no demorar nuestra admiración por la ponente, cerró el turno el subdirector del área Quirúrgica de la Dirección de Gerencia y Atención Integrada, Dr. Miguel Segura Martín, en representación del director, D. Ibrahim Hernández, a quienes des-

de aquí, les transmito mi más sincero agradecimiento.

Ha merecido la pena nuestro esfuerzo a la hora de traer a esta investigadora, la Dra. Velasco, que se ganó al público con su magistral exposición. Fue un auténtico placer escucharla, ganándose al público con su gran maestría y diligencia. Con una charla muy didáctica, implicó a todo el público logrando un clima óptimo para la concienciación sobre nuestra enfermedad.

Tras el acto, se llevó a cabo la tradicional comida de hermandad entre afectados e investigadora en el mismo hotel de la charla, con un menú típicamente manchego.

Este acto ha tenido una gran difusión mediática, apareciendo en muchísimos medios de comunicación escritos, digitales, sonoros y visuales, por lo que agradecemos la excelente cobertura mediática que ha ayudado a la difusión del Día Mundial. Enumerarlos a todos no nos parece conveniente, no obstante desde estas líneas manifestamos nuestra gratitud a todos los que nos han dado voz para poder seguir en la brecha.

NO TODO ES LA VISIÓN

Según los investigadores, sobre un 80% de la información la recibimos por la vista, y la verdad, a día de hoy y según va evolucionando la sociedad, creo que se queda corto. Las nuevas tecnologías, las nuevas formas de comunicación, las redes sociales, etc. cada vez más nos empujan a consumir formatos audiovisuales, sobre todo visuales. Es una información rápida, continua, inmediata, pero creo que al final, es excesiva. Tenemos, en cualquier momento, cualquier tipo de información al alcance de nuestra mano, cualquiera y, sobre todo, mucha. Ante cualquier suceso que se haya producido tenemos o buscamos otros iguales o similares, y hay inmensidad de vídeos, fotos, reportajes... que nos saturan y nos hacen perder el sentido real de esa información primaria: sentir.

Cuando vamos a planear un viaje, por ejemplo, la torre Eiffel, buscamos todo lo que podamos encontrar para ver o hacer, y sin darnos cuenta, vemos multitud de imágenes, vídeos... para hacernos una idea, la torre desde un lado, desde el otro, desde abajo, las vistas panorámicas desde arriba... Cuando llegamos allí nos asombramos de tan magnífica

construcción, pero ya no nos impacta lo que debería, ya lo hemos visto antes. Subimos en el ascensor y sentimos un pequeño nudo en el estómago de la emoción, pero ¿es la vista lo que lo está proporcionando? Una vez arriba miramos las bonitas vistas de París pero, seguramente ya las habías visto. Pero sientes el viento, el frío hierro al tocarlo con la mano, las conversaciones de las personas que te rodean, el olor característico del lugar. Sí, sientes, percibes, experimentas sensaciones que la vista no es capaz de aportar. Lamentablemente ya has visto casi todo antes de estar allí, el asombro ha sido mucho menor de lo que tenía que haber sido. Para otro viaje, busca hotel y déjate impresionar por lo que la vista te proporciona viéndolo por primera vez, tú que puedes.

Que la mayoría de la información entra por la vista, pues sí, pero la mayoría de las emociones entran por los demás sentidos. Cada vez más estamos perdiendo la capacidad de emocionarnos o sobrecogernos ante una información debido al exceso de ésta, sobre todo la visual, olvidándola rápidamente. Pero cuando experimentamos sensaciones por los demás sentidos éstas las recordamos mucho más tiempo,

el olor a la hierba recién cortada, a tierra mojada, al café de por las mañanas, el llanto de un bebé, los truenos de una tormenta de verano, el bullicioso tráfico en hora punta, las caricias de tu pareja, los besos de una madre, los abrazos de un ser querido... esto no lo vemos, lo sentimos. Por eso os invito a sentir más y

ver menos porque ya que el ser humano tiene esta extraordinaria capacidad, vamos a aprovecharla sin perdernos en la exagerada cantidad de información que nos bombardea.

Pedro Herrero

LA ASOCIACIÓN DE CATALUNYA CAMBIA SU NOMBRE COINCIDIENDO CON SU TRIGÉSIMO ANIVERSARIO

Transcurridos treinta años desde la creación de la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria en Cataluña, se ha decidido cambiar su denominación por la de "Associació Retina Catalunya". El cambio de nombre está motivado con el fin dar más visibilidad a nuestra actividad y para que cualquier afectado de distrofias de retina pueda verse identificado con la asociación. El anuncio tuvo lugar en el acto de conmemoración del trigésimo aniversario de nuestra asociación, el pasado 9 de junio, en el Auditorio ONCE Catalunya de Barcelona, al que asistieron cerca de 200 personas.

Los actos conmemorativos del aniversario de nuestra asociación se dividieron en dos partes principales. La primera parte, que consistió en parlamentos institucionales y de ponencias científicas, contó con la participación del Sr. Jordi Palà Vendrell, presidente de la "Associació Retina Catalunya", del Sr. Enric Botí Castro de la Peña, presidente del Consejo Territorial de la ONCE Catalunya, del Dr. Josep Torrent-Farnell, responsable del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut y del Sr. Rafael Ribó i Massó, "Síndic de Greuges" (defensor del pueblo) en Catalunya y presidente de la "Fundació Ulls del Món", formando parte todos ellos de la mesa institucional y de bienvenida.



Para las ponencias científicas contamos con cuatro ponentes de gran nivel. El Dr. Jaume Catalá Mora es oftalmólogo especialista en retina infantil y distrofias retinianas de la Unidad de distrofias retinianas del Hospital Sant Joan de Déu y del Institut Oftalmològic del Pilar de Barcelona nos expuso su ponencia que llevó por título: "Distrofias retinianas en la edad pediátrica: del diagnóstico precoz a los futuros tratamientos". El apartado genético corrió a cargo de la Dra. Marina Riera Gibernau, investigadora postdoctoral del Departamento de Genética del Institut de Microcirurgia Ocular, y su ponencia fue: "Tres décadas de avances en el diagnóstico genético de las distrofias hereditarias de retina". Para hablarnos de investigación confiamos en la Dra. María Berdasco Menéndez, investigadora Sénior Asociada del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL). Nos expuso su ponencia: "Más allá de los genes: Epigenética en la Retinosis Pigmentaria". Las ponencias científicas finalizaron hablando sobre visión artificial



y tuvimos la suerte de contar con la exposición del Dr. Borja Corcóstegui Guraya, director médico del Instituto de Microcirugía Ocular de Barcelona. Por su parte la Sra. Carolina Camino Pons, en su calidad de responsable del departamento de baja visión del IMO, nos explicó el proceso de rehabilitación del Sr. Francisco Mulet, que es un implantado con el dispositivo Argus II. El propio Sr. Mulet nos explicó sus vivencias durante el tiempo que tuvo implantado el dispositivo de visión artificial.

El acto se clausuró con la intervención de nuestro vicepresidente, Albert Español, en la que hizo un breve repaso de la trayectoria de nuestra asociación y nos animó a tener esperanza en que todas las investigaciones que están en marcha actualmente den sus frutos en breve.

Acabamos el día celebrando una comida de hermandad con todos los socios, colaboradores y ponentes.

Desde la junta directiva queremos agradecer a todos los que han hecho posible que la asociación haya cumplido treinta años. Gracias a todos;

La Asociación De Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX), celebra el día internacional de la retinosis pigmentaria con la entrega de la hucha solidaria por parte de Carlos Álvarez Zambrano



El domingo 30 de septiembre se celebró el día Internacional de la Retinosis Pigmentaria. Nuestra Asociación lo ha celebrado con la entrega por parte de Carlos Álvarez, Director del Curso de Natación de la Piscina Municipal de Fuente del Maestre, de la hucha de un Proyecto Solidario que ha hecho a lo largo de este verano, habiendo decidido que todo lo recaudado vaya para nuestra Asociación, que lo ingresará íntegro en FUNDALUCE (Fondo de Investigación a nivel Nacional).

La recaudación de las pulseras solidarias y el regalo del mp3 ha alcanzado la cantidad de 600 € (ARPEX se ha hecho cargo de los gastos de estas pulseras y Carlos ha regalado el mp3 acuático) Carlos ha hecho un

gran trabajo, esa hucha solidaria la ha paseado por la piscina, por las calles de La Fuente... Pero os aseguro que no pesaba tanto como cuando yo la cogí, pues no contenía sólo el dinero, sino además, todo el cariño y los aplausos de todas las personas que padecemos esta patología llamada Retinosis Pigmentaria y que en la actualidad no tiene curación. Carlos, te agradecemos este Proyecto Solidario que has trabajado con tanta ilusión, y que ha obtenido tan gran rendimiento y visibilidad. Te doy y te damos mil veces gracias porque una persona como tú, que no tiene que ver con la Retinosis Pigmentaria, te hayas acordado de nosotros y has dado con tu gesto, visibilidad a nuestra patología. Este Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria en EXTREMADURA ha tenido un buen regalo. Gracias de corazón por tu solidaridad.

También en este día hemos difundido, a través de los medios de comunicación, redes sociales... el Manifiesto 2018. Destacando la gran labor y apoyo que Radio Lafuente realiza siempre con nuestra Asociación. Canal TV EXTREMADURA, radios y periódicos de la Comunidad nos han dedicado parte de su tiempo para difundir este día tan importante para nosotros.

Puri Zambrano (Presidenta de ARPEX)

Actividades de Retina Madrid



Actos benéficos

- Cena benéfica en Ecocentro: Cena Benéfica a favor de Fundación Retina España en el Restaurante Gourmet Ecocentro, el día 22 de enero de 2018. Hicimos una subasta benéfica gracias a la ayuda de entidades que habitualmente colaboradoras con Fundación retina España y sus fines con los objetos donados para tal causa.
- Recital de piano benéfico. El pasado 14 de abril la Fundación Retina España ha organizado un recital benéfico de piano con la eminencia D. Miguel Ituarte.

Actividades de sensibilización

- Sensibilización Universidad Complutense Madrid: Con motivo del día mundial de las enfermedades raras (28 de febrero), se realizó en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid una jornada de sensibilización el día 27 de febrero. Con el objetivo de dar a conocer a la comunidad universitaria, la existencia de estas enfermedades poco frecuentes y fomentar la inserción de las personas con baja visión en la sociedad. Se ubicó en el hall de la facultad un stand con información y diversas ayudas ópticas. Además, se llevó a cabo el Taller de sensibilización: "Mira con nuestros ojos", formado por un conjunto de actividades para los alumnos.
- Sensibilización Colegio Liceo Europeo: El pasado 7 de marzo de 2018 se llevó a cabo un acto de sensibilización sobre las Distrofias Heredo degenerativas de la Retina en el Colegio Liceo Europeo.
- Sensibilización biblioteca pública María Moliner: 14 de marzo. Con motivo de la celebración de la XIX Jornada por la Integración de las personas con discapacidad, organizada en la Biblioteca Pública María Moliner de Villaverde Alto, la Asocia-

ción Retina Madrid junto con la Fundación Retina España desarrolló el pasado día 14 de marzo de 2018 un taller de sensibilización. Este acto estuvo organizado por el Foro de Minorías-

- Sensibilización biblioteca pública María Moliner: 19 de abril. La Asociación Retina Madrid intervino el pasado jueves 19 de abril de 2018, en el encuentro que se celebra anualmente en la Biblioteca Pública María Moliner denominado "Leemos juntos". En este acto se explicó la importancia que tienen las nuevas tecnologías y su accesibilidad para las personas con distrofias hereditarias de la retina.
- Sensibilización Colegio Pedro Duque Vicalvaro: 5 de junio de 2018. Realizamos una jornada educativa sobre la baja visión, las distrofias hereditarias de retina y la accesibilidad tecnológica para discapacidad visual impartido en tres cursos escolares diferentes.
- Sensibilización Villaverde: 7 de junio 2018. La asociación Retina Madrid participó por segundo año consecutivo en la fiesta de la salud de Villaverde junto con diversos recursos y entidades de la zona.
- Sensibilización en la biblioteca pública Iván de Vargas por el día mundial de la retinosis pigmentaria del 27 de septiembre 2018.

Visitas Culturales

- Visita guiada a la exposición "El mundo de Giorgio de Chirico. Sueño o realidad". El viernes 2 de febrero de 2018.
- Visita guiada a la exposición "Mundo medieval: visigodos y Al-Andalus". El martes 20 de febrero de 2018.
- Visita guiada a la exposición "Poetas del cuerpo: La danza de la edad de plata". El lunes 5 de marzo de 2018.
- Visita guiada al edificio "Espacio Fundación Telefónica". El viernes 9 de marzo de 2018. En esta actividad tuvimos la posibilidad de tomar contacto de las herramientas interactivas del Espacio FT.
- Visita guiada a la "Ermita Virgen del Puerto". El martes 20 de Marzo de 2018.
- Visita guiada a la "Imprenta Municipal. Artes del libro". El jueves 12 de abril de 2018.
- Visita guiada al "Museo de arte contemporáneo del vidrio". El viernes 27 de abril de 2018.

- Visita guiada al "Palacio de Cibeles" el jueves 27 de septiembre de 2018.
- Visita guiada a la exposición "Cortés. Retrato y estructura" el viernes 5 de octubre de 2018.

Jornadas científicas y ayudas técnicas

- Actividad de las gafas ORCAM. El pasado 14 de marzo, el grupo Audioptrix presentó información sobre las gafas ORCAM, un dispositivo que permite a personas ciegas o con deficiencia visual leer en tiempo real o reconocer caras conocidas. Su funcionamiento es posible gracias a una cámara conectada a un altavoz que convierte la información visual en audio a tiempo real.

- Jornada científica. El día 26 de abril de 2018 tuvo lugar una jornada científica organizada por la ARM y la FRE. En esta jornada participó la Doctora Inés Contreras, quien habló de la Terapia Génica para las Distrofias Hereditarias de la Retina. A su vez, contamos con la participación de DreamGénix, cuya ponente fue Marta Viñeiro y habló de "El diagnóstico genómico de la ceguera hereditaria puede revelar síndromes ocultos y opciones terapéuticas personalizadas". Marta trabaja en el Instituto de Medicina Oncológica y Molecular de Asturias (IMOMA) y es especialista en bioquímica y biología molecular.

ÉXITO DEL PRIMER CONGRESO NACIONAL RETINA MURCIA

Más de 150 personas participan en el evento organizado por RETIMUR

El primer Congreso Nacional Retina Murcia, celebrado los días 5 y 6 de octubre en el Hospital Morales Meseguer ha resultado un éxito de participación y ha servido para actualizar toda la información que existe actualmente sobre la investigación y los posibles tratamientos actuales o futuros contra las distrofias de retina.

Más de 150 personas se sumaron al congreso entre los que había médicos, estudiantes, investigadores, ópticos y, por supuesto, afectados y sus familiares. El salón de actos del centro hospitalario se llenó para no perder detalle del nutrido programa organizado por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), cuya directiva quedó plenamente satisfecha con la participación de todos.

El congreso contó con la implicación de los mejores profesionales y especialistas del país, que ofrecieron el resultado de sus investigaciones y desvelaron por dónde pueden ir los tratamientos para frenar o curar las distrofias de retina de cara al futuro. También se sumaron a las ponencias del congreso ópticos y optometristas, que presentaron las últimas herramientas que se han desarrollado para tratar de paliar los efectos de la pérdida de visión progresiva que conllevan estas enfermedades. Asimismo, el evento también sirvió de punto de encuentro de otras asociaciones de afectados de retina de todo el país, que compartieron sus experiencias e iniciativas tanto para buscar fondos como para aportar su granito de arena a la investiga-

ción, como de actividades encaminadas a ayudar a los socios y a sus familiares a hacer frente a la enfermedad. Así como para hacerles llegar toda la información relativa a las distrofias de retina. Además, se presentaron también los últimos avances

en nuevas tecnologías que contribuyen a facilitar la rutina diaria de las personas con dificultades visuales.

RETIMUR también agradece la implicación en el Congreso de instituciones como el Gobierno regional, la consejería de Salud, el Ayuntamiento de Murcia y la Universidad de Murcia, así como el apoyo de los patrocinadores, entre los que se encuentran Oftalvist, la Fundación Hefame, Novartis y la Fundación Cajamurcia.

La Asociación Retina Murcia resalta que la organización de este congreso y del resto de actividades que desarrolla persiguen fundamentalmente hacer más visible las distrofias de retina, ya que la mayor parte de ellas están consideradas enfermedades raras y, sobre todo, ayudar a los afectados y a sus familiares a mantenerse informados, así como a dotarles de un lugar donde se sientan atendidos y entendidos.

(Más información sobre el congreso en el próximo número de la revista Visión).



Aplicaciones móviles que facilitan la vida a personas ciegas y con baja visión

Por Jaime Franco Baquedano



Fisioterapeuta y afectado de una retinosis pigmentaria que no le permite ver nada más que luz, a Jaime le encantan las nuevas tecnologías. Es uno de los administradores / editores de dos páginas web relacionadas con la tiflotecnología: "InfoTecnoVisión", que trata sobre avances médicos y tecnológicos relacionados con la ceguera y la baja visión, y "BuscaApps", un buscador colaborativo de aplicaciones accesibles para el colectivo de personas con diversidad funcional visual. Además, participa activamente en dos grupos de Barcelona relacionados con el mundo Apple y la accesibilidad: "SucDePoma" y "CucsDePoma".

Jaime os invita a que visitéis www.infotecnovision.com y www.buscaapps.com.

Las personas ciegas y con baja visión siempre hemos tenido que realizar un esfuerzo extra para poder acceder a la información a través de las nuevas tecnologías. Siempre hemos ido un paso por detrás. Ocurrió en los primeros años de la informática, luego con los primeros móviles que aparecieron, y posteriormente con los smartphones, cuando a partir del nacimiento

del primer iPhone en el 2007, se popularizaron los móviles con pantallas táctiles.

Afortunadamente han ido apareciendo herramientas de accesibilidad que han permitido la adaptación de nuestro colectivo a esa constante y frenética evolución tecnológica. Herramientas que, en el caso de los smartphones, que sin duda son los dispositivos que más han evolucionado en estos últimos años, no tan sólo han favorecido su uso, sino que también han propiciado la aparición de multitud de aplicaciones que han transformado a estos verdaderos ordenadores de bolsillo en una inestimable y versátil herramienta de asistencia.

Tanto fuera como dentro del hogar, hoy día nuestros smartphones nos pueden proporcionar una ayuda totalmente impensable hace unas décadas. Gracias a ellos disponemos de una gran cantidad de aplicaciones que nos ayudan a ser mucho más autosuficientes a la vez que mejoran enormemente el acceso a la información, contribuyendo a nuestra inclusión educativa, laboral, cultural y social.

Ahora bien, esta abundancia de aplicaciones a veces nos puede llegar a abrumar y complicar la elección de la herramienta que mejor se puede adaptar a nuestras necesidades. Por ello, desde InfoTecnoVisión os hemos elaborado una selecta recopilación de aplicaciones imprescindibles y totalmente accesibles que ayudan a convertir a nuestros smartphones e incluso tablets en unas herramientas sobradamente capaces de ofrecernos una inestimable asistencia en multitud de situaciones.

¿Qué? ¿A que os interesa el tema? Pues vamos allá, pues hay mucho que contar.

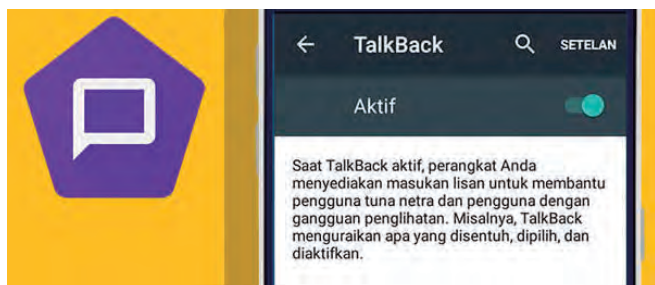


INFOTECNOVISIÓN

1. Lectores de pantalla, Magnificadores y Lupas.

Bien. Empezamos por lo básico. Es decir, por las herramientas de accesibilidad que permiten que las personas ciegas y con baja visión podamos emplear los smartphones y las tablets.

1.1. Google TalkBack (Android).



Lector de pantalla que viene instalado por defecto en la mayoría de los smartphones y tablets Android. Proporciona respuesta de voz que nos lee el contenido de la pantalla a la vez que nos ofrece mensajes y notificaciones habladas (también emite sonidos y vibraciones dependiendo de las acciones que realicemos).

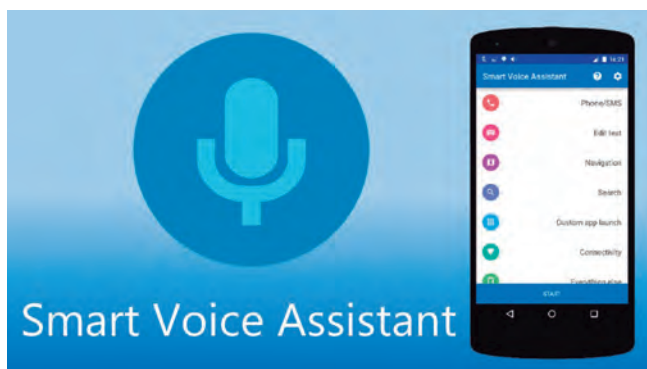
TalkBack nos permite interactuar con nuestro dispositivo a través de diversos gestos que se realizan en la pantalla con uno o más dedos, y a partir de la versión 8 de Android se puede usar el sensor de huellas digitales para cambiar los ajustes de este lector (esta opción hay que activarla primero en los ajustes de TalkBack).

Nota: En Ajustes / Accesibilidad / TalkBack / Ajustes de TalkBack, podemos encontrar un tutorial para aprender los gestos de este lector de pantalla.

Para activar este lector basta con realizar una pulsación mantenida durante tres segundos en las dos teclas de volumen, presionándolas a la vez. Si esta acción no funciona, entonces precisaremos la ayuda de una persona que vea y que vaya a Ajustes / Accesibilidad / TalkBack para activarlo. Ah!, y ya puestos, que en Ajustes / Accesibilidad / TalkBack / Ajustes nos active la opción "Combinación de teclas para suspender y reanudar TalkBack"; para que en sucesivas ocasiones, al presionar los dos botones de volumen se pueda activar / desactivar este lector.

En el caso de que sea la primera vez que configuremos un dispositivo recién comprado, podemos activar TalkBack nada más encender el móvil, desde la pantalla de configuración, presionando la pantalla con dos dedos y manteniendo la presión hasta que el lector empiece a hablar. Entonces se habilita un tutorial que nos explica el funcionamiento de TalkBack.

1.2. Voice Assistant (Android-Samsung).



Lector de pantalla que viene instalado por defecto en algunos smartphones y tablets Samsung. Es una versión modificada de TalkBack, por lo que, aunque incorpora algunos gestos y funciones distintas, su uso es muy similar.

Se puede activar yendo a Ajustes / Personal / Accesibilidad / Visión, aunque en los ajustes de este lector también se puede seleccionar un inicio rápido consistente en una triple pulsación en la tecla de inicio. En esta misma ubicación también encontramos un tutorial que permite practicar los gestos de este lector o activar algunas funciones, como pantalla oscura (una cortina que oscurece la pantalla), entrada de tecla rápida (para escribir pulsando una sola vez en las teclas en vez de dos veces), etiqueta de voz (para crear grabaciones de voz en etiquetas NFC que proporcionen información sobre objetos), aumentar el tamaño de los textos, gestos de ampliación, lupa, escala de grises, colores negativos, ajustes de los colores, acceso directo de accesibilidad (que permite activar rápidamente estas funciones realizando diversos gestos seleccionables), así como seleccionar el motor de voz que usará este lector (el Samsung TTS o la síntesis de voz de Google), y modificar la velocidad de la voz.

1.3. VoiceOver (iOS).



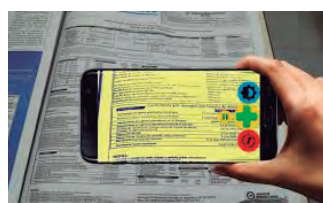
Lector de pantalla que viene por defecto en los iPhone e iPad, y que permite obtener respuesta de voz del contenido de la pantalla a la vez que ofrece mensajes y notificaciones habladas. También emite distintos sonidos dependiendo de las acciones realizadas. La forma que nos ofrece este lector para interactuar con el dispositivo es a través de la realización de distintos gestos en la pantalla con uno o más dedos.

Nota: En Ajustes / General / Accesibilidad / Voi-

ceOver / Práctica de VoiceOver, podemos practicar los gestos de este lector de pantalla (esto también podemos hacerlo en cualquier momento realizando dos pulsaciones con cuatro dedos en la pantalla).

Para activar este lector basta con realizar una triple pulsación en el botón de inicio. Si este gesto no funciona, entonces se precisa la ayuda de una persona que vea y que vaya a Ajustes / General / Accesibilidad / VoiceOver para activarlo. Luego, en las opciones de accesibilidad, en "Función rápida", hay que verificar que esa triple pulsación active / desactive VoiceOver.

1.4. Magnificador de Android (Android).



Función que viene por defecto en la mayoría de los smartphones y tablets Android y que se activa en Ajustes / Accesibilidad. Permite por medio de distintos gestos sobre la pantalla acercar y alejar la imagen, desplazar la imagen magnificada y modificar el nivel de zoom, todo ello de forma temporal o permanente.

1.5. Zoom (iOS).

Función que viene por defecto en los iPhone e iPad y que se puede activar en Ajustes / General / Accesibilidad / Zoom. Aunque también se puede configurar para que se active en cualquier momento realizando una triple pulsación en el botón de inicio (dentro de "Función rápida" del apartado de accesibilidad).



Esta aplicación permite ampliar el contenido de la pantalla del dispositivo, modificar el zoom y desplazar el foco realizando diversos gestos en la pantalla. También ofrece opciones de seguimiento del foco, escritura inteligente, mostrar los controles del zoom en pantalla, configurar la región del zoom, seleccionar filtros de colores, y seleccionar el nivel máximo de zoom entre 1,2x y 15x.

1.6. Lupa (iOS).



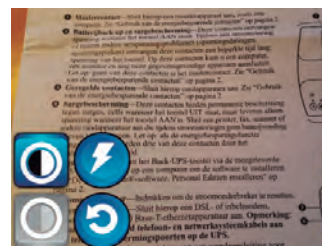
Herramienta que trae por defecto los iPhone e iPad que permite ampliar lo que se ve a través de la cámara trasera de estos dispositivos. Se puede activar yendo a Ajustes / Accesibi-

lidad / Lupa, aunque también podemos configurar en Ajustes / Accesibilidad / Función rápida que se active automáticamente tras realizar una triple pulsación en el botón de inicio.

Esta lupa no tiene nada que envidiar a cualquier telelupa de bolsillo. Permite aumentar el zoom desde 1,0x hasta 15,0x, activar la linterna, bloquear el enfoque, congelar la imagen, aplicar cinco distintos filtros de colores, graduar el brillo y el contraste, así como invertir el filtro aplicado.

1.7. SuperVision Mini (iOS y Android).

Aplicación gratuita que transforma a nuestro smartphone o tablet en una telelupa de bolsillo. Se puede controlar el zoom, el contraste y el modo de color de la imagen (tres modos de color natural y seis modos de color sintético). También se puede activar el flash para usarla en entornos con poca luz y congelar la imagen.



Ambas versiones, tanto la de iOS como la de Android son perfectamente compatibles con los lectores de pantalla VoiceOver y TalkBack.

1.8. Opciones de accesibilidad para mejorar la experiencia de uso en personas con baja visión.

Aparte de las herramientas de magnificación de pantalla presentes de serie tanto en iOS como en Android, ambos sistemas operativos ofrecen distintas opciones para mejorar la visibilidad de la pantalla:

- En iOS, en Ajustes / Accesibilidad, encontramos ajustes de visualización que permiten invertir los colores de una forma inteligente sin que ello afecte a las fotografías, activar filtros de color, desactivar el brillo automático o reducir la intensidad de los colores vivos. También podemos aumentar el tamaño de letra, activar texto en negrita, ponerle un contorno a los botones, mejorar el contraste reduciendo transparencias y oscureciendo los colores, y reducir el movimiento y los efectos de la interfaz. Ah! y muchas de estas funciones se pueden configurar en Ajustes / Accesibilidad / Función rápida, para que se activen automáticamente tras realizar una triple pulsación en el botón de inicio.
- En Android, dependiendo de la versión del sistema operativo, en Ajustes / Accesibilidad encontramos opciones que permiten escu-

char en voz alta el ítem o el texto seleccionado, configurar la apariencia de los subtítulos, aumentar el tamaño del texto, activar texto en alto contraste, verbalizar las contraseñas e invertir colores.

2. Reconocimiento de imagen y OCR.

Ahora os presento una amplia recopilación de las aplicaciones más útiles para ayudarnos a reconocer distintos elementos: textos, imágenes, objetos, billetes, colores, fuentes luminosas, incluso ayuda a través de video chat por parte de voluntarios. En todo ello el reconocimiento se lleva a cabo a través de la cámara trasera de nuestro smartphone o tablet.

2.1. Be My Eyes (iOS y Android).



Aplicación gratuita que ofrece ayuda a las personas ciegas y con baja visión en directo a través de video chat (por lo tanto, necesita conexión a Internet). Funciona como una red social

en la que voluntarios videntes nos asisten en aquellos problemas que se nos puedan presentar en el día a día (identificar objetos, leer textos, saber cuándo un semáforo se pone en verde, ayuda para movernos por sitios desconocidos, etc). Es muy sencilla de manejar, se puede emplear las 24 horas del día y la asistencia se puede recibir en español o en el idioma que deseemos. Además, la versión para iOS es compatible con el asistente Siri, de forma que podemos llamar a uno de los voluntarios empleando este asistente.

2.2. Boop Light Detector (iOS).

Identificador gratuito de fuentes luminosas. Avisa de la intensidad de la luz a través de sonidos, vibraciones e incluso verbalizando el porcentaje de la fuente luminosa (todo ello seleccionable a nuestro gusto). Para funcionar no precisa conexión a Internet.



2.3. Freemotion detector de luz (Android).



Aplicación gratuita que tiene la doble función de identificar fuentes luminosas y detectar los movimientos que se producen en el entorno del usuario. Puede avisar mediante señal sonora, vibración o voz. El tono de la señal acústica y la duración de la vibración varían

en función del nivel de luminosidad o de los cambios de movimiento detectados. Para funcionar no precisa conexión a Internet.

2.4. Qué Color (iOS).

Identificador gratuito de colores que permite saber el color de los objetos o superficies enfocadas. Resulta ideal para saber el color de las prendas de vestir. La identificación no precisa conexión a Internet y es instantánea, sin necesidad de realizar una captura de imagen. La única pega es que VoiceOver no verbaliza al instante y en voz alta el color identificado. Hay que hacer un par de flicks hacia la derecha (un deslizamiento horizontal breve con un dedo en medio de la pantalla) hasta llegar al final de la pantalla para saber el color del objeto enfocado, y al enfocar otra cosa, la reconoce al instante, pero tendremos que hacer de nuevo flick hacia la izquierda y volver a la derecha para saber qué color es.



Al igual que con otras aplicaciones que identifican colores, se debe usar con buena iluminación para que el reconocimiento sea adecuado. Aun así, no es fiable al 100%, sobre todo con prendas de vestir con estampados, pero es bastante orientativo.

Hay un botón llamado "Add", que es para añadir el color de algún objeto que no se identifica bien. Tras pulsarlo, se dispara la cámara y podemos añadir ese nuevo color a la base de datos para que lo identifique adecuadamente en sucesivas ocasiones.

2.5. Detector de color (Android).

Identificador gratuito de colores que permite saber el color de los objetos enfocados como prendas de vestir. La identificación es instantánea, no precisa conexión a Internet y si se activa la opción que aparece en pantalla de "Sonido automático", el lector TalkBack verbalizará el color identificado.

Comentar que, tras instalarla, la encontraremos



con el nombre de "Habla Color", que tarda unos pocos segundos en verbalizar el color, y que para que sea efectiva se ha de usar con muy buena luz (aun así, no es muy fiable que digamos).

2.6. Identifi (iOS).

Aplicación gratuita que reconoce objetos y describe imágenes a partir de una fotografía tomada al instante o perteneciente al carril de fotos. A diferencia de otras aplicaciones similares, también incluye un OCR (reconocimiento óptico de caracteres) que permite reconocer y verbalizar en voz alta el texto incluido por ejemplo en el envase de un producto. Esta aplicación necesita conexión a Internet.



2.7. TapTapSee (iOS y Android).



TapTapSee

Reconocedor gratuito de imágenes que permite reconocer los objetos capturados por la cámara trasera del móvil. Precisa conexión a Internet y también permite reconocer las fotografías almacenadas en nuestro smartphone. Reconoce todo tipo de objetos, como por ejemplo billetes, envases de alimentos y medicamentos... y es especialmente útil para identificar el color de las prendas de vestir, ya que aparte de decirnos qué tipo de prenda es, también dice su color. Antiguamente había un límite de capturas mensuales, a partir de las cuales se podían comprar bonos con más capturas, pero en la actualidad no hay límite.

A partir de la versión 3.3, también permite reconocer videos en movimiento de hasta 10 segundos de duración.

2.8. Nant Money Reader (iOS).

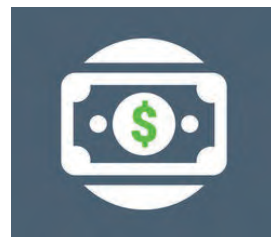


Identificador gratuito de billetes que funciona sin conexión a Internet y que detecta al instante, sin necesidad de presionar ningún botón, hasta un total de 21 tipos distintos de billetes (entre ellos los euros). No reconoce monedas, tan sólo billetes.

Aunque la aplicación se llama NantMobile Money Reader, al instalarla la encontraremos en el escritorio y en los ajustes con el nombre de "Lector de dinero".

2.9. MCT Money Reader (Android).

Identificador gratuito de billetes que funciona sin conexión a Internet. Puede detectar al instante o realizando una captura manual distintos tipos de billetes (entre ellos los euros). No reconoce monedas, tan sólo billetes.



Aunque la aplicación se llama MCT Money Reader, al instalarla la encontraremos en el escritorio y en los ajustes con el nombre de "Lector de dinero".

2.10. Eye-D (iOS y Android).

Aplicación especialmente diseñada para personas ciegas y con baja visión que incluye varias funciones:

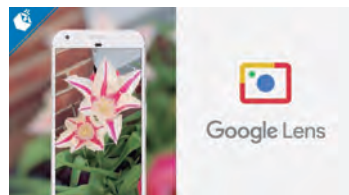


- Fotos de cámara frontal – Selfie: para tomarnos un selfie de forma accesible mediante guiado de voz.
- Dónde estoy: anuncia la ubicación del usuario y muestra un listado de elementos cercanos, obteniendo incluso guiado GPS para ir caminando a cualquiera de ellos.
- Modo de viaje: nos verbaliza cada pocos segundos e incluso en segundo plano y con la pantalla bloqueada en qué ubicación estamos mientras vamos caminando.
- A mi alrededor: para obtener un listado de elementos cercanos ordenados por categorías y en un radio configurable, obteniendo incluso guiado GPS para ir a cualquiera de ellos.
- Ver objeto de la imagen: para obtener una descripción de objetos tomados por la cámara, existentes en fotografías almacenadas en el móvil o importadas desde otras aplicaciones como WhatsApp.
- Leer el texto de la imagen: sencillo OCR que nos permite leer el texto capturado por la cámara, el existente en fotografías almacenadas en el móvil o importadas desde otras aplicaciones como WhatsApp.
- Leer el texto sin conexión: OCR que no precisa de conexión a Internet.
- OCR avanzado: OCR que precisa de conexión a Internet pero que es más fiable.
- Lector de color: identificador de colores.

Comentar que en el momento de la redacción de este artículo la versión para iOS aún no está traducida al español (la de Android sí), que ahora mismo hay menos funciones disponibles en esta plataforma y, que algunas funcionalidades son gratuitas,

otras se obtienen al adquirir la versión Pro y otras hay que comprarlas por separado (pero los precios son bastante razonables y de un solo pago, es decir, sin cuotas mensuales).

2.11. Google Lens (Android).



Aplicación gratuita que se puede instalar de forma independiente pero que va asociada al Asistente de Google y a Google Fotos, y que contiene multitud

de funciones: descripción de imágenes a partir de las fotos guardadas en nuestra galería o tomadas al instante por la cámara trasera de nuestro móvil, reconocimiento de todo tipo de objetos (incluso busca información de estos en Internet por si deseamos comprarlos), reconocimiento de monumentos y edificios (podemos buscar información sobre ellos), identificación de plantas y animales, e interacción con la información de los textos capturados (por ejemplo, se puede traducir, copiar y pegar el texto capturado, extraer información de carteles de espectáculos, añadir eventos al calendario, llamar a un teléfono, mirar cómo se puede llegar a un sitio...). Todo ello en un continuo aprendizaje basado en la inteligencia artificial del gigante de Google, por lo que la aplicación va mejorando con el transcurso del tiempo a la hora de ofrecer los resultados. Por supuesto, esta aplicación precisa de conexión a Internet.

Se instala como una aplicación independiente (la encontraremos en el escritorio con el nombre de "Lens"), pero previamente tenemos que tener instalado el asistente de Google, pues al ejecutarla se nos abrirá este asistente desde donde podremos disparar la captura de la cámara.

Tan sólo es compatible a partir de Android 6.0 y de momento el resultado de la captura no es verbalizado por la voz del Asistente de Google, sino que tenemos que leerlo con el lector de pantalla TalkBack. En un futuro se prevé que llegue también al Asistente de Google en dispositivos iOS (de momento tan sólo está disponible en Google Fotos cuando esta aplicación está instalada en estos dispositivos).

2.12. Seeing AI (iOS).

Completísima aplicación gratuita basada en inteligencia artificial que incorpora múltiples funciones de reconocimien-



to llamadas "Canales": reconocimiento de textos cortos en tiempo real sin necesidad de tocar ningún botón (Short text), reconocimiento de texto OCR clásico que precisa realizar captura de imagen (Document), reconocimiento de códigos de barra (Product), descripción e identificación de personas (Person), identificación de billetes (Currency), descripción de imágenes y escenas (Scene), identificación de colores (Color), reconocimiento de escritura manuscrita (Handwriting) e identificación / medición de fuentes de luz (light).

Además, permite importar imágenes desde cualquier aplicación como WhatsApp para reconocer el texto que pueda haber en ellas, obteniendo a la vez una descripción de lo que aparece en la imagen (de momento las descripciones se realizan tan sólo en inglés), y si vamos al botón "menu" de la pantalla principal de Seeing AI, encontraremos "Browse Photos", que nos permite obtener el mismo tipo de reconocimiento / descripción de todas las fotografías de nuestra fototeca. Ah!, y aquí mismo, dentro de "Menu", también está la opción "Face Recognition", que nos permite tomar fotos a personas (hay que tomar tres en distintos ángulos) para agregarles luego su nombre y poder reconocerlas posteriormente de forma automática cuando estamos en el canal "Person".

Está creada por Microsoft y aunque en la actualidad tan sólo está disponible para el sistema iOS y en inglés, en un futuro se prevé que estará también disponible para Android y en español. No obstante, el reconocimiento de texto lo realiza en español, ya que el texto lo reconoce en ese idioma y lo podemos leer con VoiceOver.

Comentar que esta aplicación consume bastante batería mientras se usa, por lo que no os extrañéis si el nivel de batería de vuestro dispositivo baja rápido. Por otro lado, hay algunas funciones que requieren Internet y otras no, por ejemplo, el reconocimiento rápido de textos, la identificación de colores, billetes y fuentes luminosas no la requieren.

2.13 Vhista (iOS y Android).

Aplicación parcialmente gratuita especialmente diseñada para personas ciegas y con baja visión que nos ayuda a reconocer todo lo que hay en nuestro entorno. Está basada en inteligencia artificial, por lo que, aunque ahora mismo el reconocimiento suele fallar bastante, se prevé que con el tiempo vaya mejorando y sea más fiable.



La versión para iOS es más completa que la de Android, pues tiene un modo de reconocimiento en tiempo real en el que nos describe lo que hay delante sin necesidad de pulsar ningún botón de captura de imagen. Basta con enfocar la cámara trasera de nuestro móvil hacia donde queramos para obtener al instante la descripción, obteniendo incluso información verbal de a qué distancia se encuentra el elemento reconocido, y además, de forma gratuita y sin necesidad de conexión a Internet. Luego, si deseamos obtener una información más específica sobre algo, como por ejemplo alimentos, bebidas, marcas, animales, paisajes, mobiliario, ciudades, automóviles, o incluso para saber cómo es el rostro y el estado anímico de una persona o de varias a la vez, entonces ya sí que podemos hacer una captura de imagen que precisa de conexión a Internet y que es de pago (suscripción mensual). Por otro lado, la versión de Android, de momento, no tiene el reconocimiento en tiempo real, pero sí tiene esta otra segunda opción que precisa captura de imagen, que en esta plataforma es completamente gratuita (al menos por el momento).

2.14. KNFB Reader (iOS y Android).



Efectivo y muy completo reconocedor óptico de caracteres (OCR) que permite escanear cualquier documento impreso y convertirlo a voz, o navegar por éste por frases, palabras o caracteres. Incorpora ayuda hablada para enfocar correctamente el documento y resulta ideal para saber el contenido de menús de restaurantes, cartas, carteles, la pantalla de nuestro ordenador cuando el lector de pantalla de éste se “cuelga”... Incluso permite importar y reconocer archivos jpg que incorporen texto y archivos pdf en texto pero creados como imagen.

Es de pago, y no precisamente barato, pero es muy eficaz y completo. Además, no necesita conexión a Internet para reconocer los textos.

2.15. Office Lens (iOS y Android).

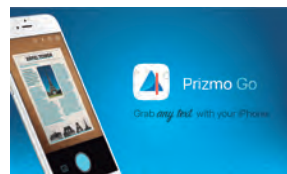
Efectivo y gratuito reconocedor óptico de caracteres (OCR) creado por Microsoft que permite escanear cualquier documento impreso, o lo que aparece en la pantalla del ordenador, y convertirlo a texto editable de forma que lo podamos leer con el lector de pantalla de nuestro móvil o tablet.



La versión para iOS es más accesible y usable que la de Android, pues incluye ayuda en tiempo real por medio de la voz de VoiceOver para poder enfocar el texto que deseamos escanear. Además, incorpora una función llamada “Lector Inmersivo” con la que podemos acceder a una pantalla en la que nos encontraremos con el texto reconocido y unos botones típicos de reproducción para poder reproducirlo. Funciones que no están presentes en la versión de Android, en la cual tan sólo está disponible la opción de enviar el texto escaneado a Microsoft Word para Android.

Precisa conexión a Internet, y aunque es gratuito, para poder usarlo deberemos iniciar sesión con una cuenta de Microsoft (desde el mismo programa podemos crearnos una en caso de que no la tengamos).

2.16. Prizmo Go (iOS).



Reconocedor óptico de caracteres (OCR) basado en redes neuronales, que no precisa conexión a internet y que es muy sencillo de usar. Basta con pulsar el botón físico de bajar el volumen del iPhone para obtener ayuda a la hora de enfocar el texto (por medio de la voz de VoiceOver), y para disparar la captura del texto tan sólo hay que presionar el botón de subir el volumen. Además, podemos reproducir el texto reconocido a través de una barra de botones de reproducción.

La versión básica es gratuita y reconoce bastante bien cualquier documento impreso o pantallas de ordenador, pero luego hay paquetes de compra y un servicio de suscripción premium mensual que liberan funciones como el reconocimiento online que mejora aún más la precisión, el reconocimiento de texto manuscrito (de momento tan sólo en inglés), así como la traducción y la exportación / interacción del texto reconocido.

2.17. Textifi (Android).

Reconocedor óptico de caracteres (OCR) diseñado especialmente para personas ciegas y con baja visión. Es Gratuito, emplea la realidad aumentada, no precisa conexión a internet y es muy sencillo de usar, pues basta con colocar el móvil delante de cualquier texto tanto impreso, manuscrito o pantallas de ordenador, y pulsar el botón que inicia el escaneado para reconocerlo y que se empieza a leer en voz alta.

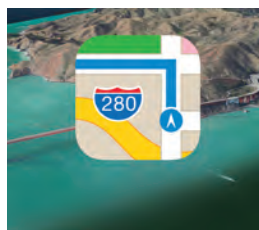


La aplicación se encuentra en inglés, pero su uso es tan sencillo e intuitivo, que ello no representa ningún impedimento.

3. Movilidad y transporte.

Ahora os muestro un listado de aplicaciones especialmente útiles para desplazarnos y orientarnos tanto por exteriores como en interiores.

3.1. Apple Maps (iOS).



Es el navegador GPS que viene por defecto en los smartphones iPhone. Es gratuito y precisa conexión a Internet. Permite establecer rutas tanto de forma manual como a través del asistente Siri, preguntándole cómo llegar a tal sitio o pidiéndole que nos muestre por ejemplo que restaurantes hay más cercanos para guiarnos posteriormente al que queramos ir. La ruta se puede seguir tanto de forma visual como guiándonos a través de la voz del sistema. Por supuesto, las rutas visuales no son accesibles, pero el guiado por voz paso a paso es muy útil y todo el proceso para establecer rutas es perfectamente accesible. También hay mapas de interiores, como de aeropuertos o centros comerciales, pero lamentablemente sin guiado por voz y sin disponibilidad por el momento en España. Otra pega es que de momento, en nuestro país tan sólo hay guiado en rutas en transporte público en Madrid.

3.2. Google Maps (iOS y Android).

El navegador GPS por excelencia, compatible con cualquier plataforma. Permite calcular rutas tanto de forma manual como a través de voz, esto último usando el Asistente de Google (no se puede emplear con Siri en los iPhone). También permite buscar elementos cercanos como restaurantes, farmacias, hospitales, etc. El guiado se puede seguir tanto visualmente en el mapa, como a través de voz.

A diferencia de Apple Maps, Google Maps sí ofrece guiado en el transporte público en las principales ciudades españolas, aunque no en un "paso a paso" por voz como en las rutas a pie o en vehículo, sino que simplemente nos muestra un listado en texto con el paso a paso. No obstante, es una función que está a punto de llegar a Android y posteriormente a



iOS. Incluso avisará cuando nos tengamos que bajar en la parada adecuada.

También se pueden consultar mapas interiores de aeropuertos, centros comerciales y estadios, pero todo ello inaccesible y sin guiado por voz.

Es un servicio gratuito que precisa conexión a Internet, aunque se pueden descargar mapas de ciudades concretas por si vamos a ir de vacaciones a algún sitio y queremos usar este servicio sin Internet.

3.3. BlindSquare (iOS).



Aplicación de pago diseñada especialmente para personas ciegas y con baja visión que utiliza el GPS y la brújula de nuestro móvil para ayudarnos a desplazarnos por la ciudad y a reconocer algunos de los elementos que hay a nuestro alrededor, información que extrae tanto desde Foursquare (una especie de red social / guía en la que se pueden encontrar todo tipo de locales y negocios de interés) como de la base de datos de los mapas del callejero. Precisa conexión a internet y se puede usar por sí misma o en combinación con otras aplicaciones GPS.

Cuando vamos caminando nos va informando de todos los elementos que hay en nuestro entorno (locales, negocios, restaurantes, paradas de metro y autobús, etc), así como de las intersecciones de las calles. También hay un listado de elementos organizado por categorías, donde se muestra todo lo que hay a nuestro alrededor en un radio que se puede configurar. Se pueden obtener los datos de contacto, así como realizar o consultar recomendaciones de cualquiera de esos elementos e iniciar el guiado a su ubicación usando nuestro navegador GPS preferido.

3.4. Lazarillo App (iOS y Android).



Aplicación gratuita diseñada especialmente para personas ciegas y con baja visión que nos ayuda en los desplazamientos por la ciudad y

a reconocer algunos de los elementos que hay a nuestro alrededor. Emplea la brújula y el GPS de nuestro smartphone, precisando conexión a Internet. Se puede usar por sí misma o en combinación con otras aplicaciones GPS o de transporte público como Google Maps, Apple Maps, Moovit...

Si se usa sola, a medida que vamos caminando, nos va verbalizando los distintos elementos que hay a nuestro alrededor (restaurantes, supermercados, hospitales, paradas de metro y autobús, etc), así como las intersecciones de las calles que tenemos por delante. También se puede acceder a un listado de los elementos que hay a nuestro alrededor en un radio bastante amplio, ordenados por categorías. Y si deseamos ir a algún sitio de ese listado, o a alguna dirección que queramos introducir manualmente, la aplicación nos enlaza con otras aplicaciones GPS y de transporte público para obtener las indicaciones precisas que nos lleven a ese sitio.

3.5. Blind Explorer (Android).



Aplicación gratuita diseñada especialmente para personas ciegas y con baja visión que ofrece navegación y guiado sensorial en entornos abiertos mediante sonidos 3D. Para ello usa el GPS, la brújula y unas rutas o traks que se pueden descargar, o que incluso podemos grabar un día nosotros mismos en compañía de una persona, para luego poder realizar ese mismo recorrido nosotros solos. Se puede usar incluso sin GPS cuando vamos por caminos rurales anchos, pero si se usa con él, la seguridad y la precisión son más elevadas, y si se emplea con un GPS externo conectado por bluetooth, la exactitud aún es más alta. Por lo tanto, puede funcionar con o sin conexión a Internet, dependiendo de si usamos el GPS de nuestro móvil.

El guiado que obtenemos es a través de unos sonidos en 3D configurables que nos ayudan a mantenernos dentro de la ruta que estamos siguiendo. Por lo tanto, hay que usar esta aplicación con auriculares, preferiblemente de conducción ósea, de forma que nuestros oídos permanezcan

libres y podamos escuchar nuestro entorno sin ningún impedimento.

La aplicación también nos ofrece información sobre puntos cercanos de interés, una brújula propia e incluso nos permite solicitar ayuda en caso de accidente por medio de un SMS que informa de nuestra ubicación. Esta última opción, al igual que la de que nuestros familiares puedan saber en todo momento nuestra localización, son de pago.

La versión de esta aplicación para iOS está en desarrollo.

3.6. Bleepcons (iOS y Android).



Aplicación gratuita especialmente diseñada para facilitar a las personas ciegas y con baja visión la identificación, localización y obtención de información de objetos y servicios cercanos a los que se les ha asociado previamente una baliza llamada BEEPCON. Estas balizas funcionan por medio de bluetooth low energy y son capaces de almacenar información local y transmitirla por Bluetooth, sin necesidad de conexión a Internet.

Actualmente se usa en algunos hoteles, restaurantes, estaciones, museos, exposiciones, ferias, convenciones y en algunas delegaciones de la ONCE.

3.7. NaviLens (iOS y Android).

Sistema gratuito de guiado y obtención de información del entorno a través de etiquetas ddTags. Actualmente se utiliza en edificios y en paradas de metro, autobús y tranvía, en las que se puede incluso obtener información en tiempo real sobre incidencias y horarios de llegada.

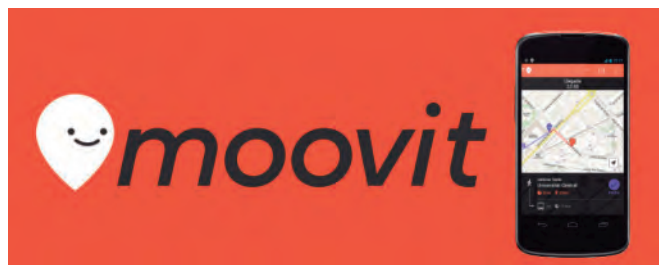
Las etiquetas se pueden localizar en movimiento, a gran distancia y con un ángulo muy amplio entre éstas y la cámara, por lo que son bastante fáciles de localizar por personas ciegas



y con baja visión. Además, verbaliza en voz alta toda la información asociada a la etiqueta, así como la distancia a la que se encuentra y nos guía hacia ella.

La aplicación no precisa de GPS ni conexión a Internet, pero en algunos casos sí que necesitará acceder a información actualizada online, como por ejemplo en paradas de autobús o tranvía, para saber los horarios de llegada y posibles incidencias.

3.8. Moovit (iOS y Android).



Aplicación gratuita para el transporte público. Permite saber las estaciones de metro, autobús, tranvía y cercanías que hay a nuestro alrededor, así como planear rutas que podemos guardar como favoritos. Emite señales tanto acústicas como vibratorias y verbales avisándonos de la parada en la que nos tenemos que bajar (nos avisa con bastante antelación). Además, actualiza en tiempo real posibles anomalías en el servicio, enviándonos alertas, e incluso avisa del tiempo de llegada de los autobuses, metro y cercanías (tan sólo en ciudades en las que este servicio esté disponible).

Emplea GPS para saber nuestra ubicación, y por lo tanto precisa conexión a Internet. De todas formas, nos podemos descargar las distintas líneas de transporte en archivos PDF para poder consultarlas sin necesidad de conexión a Internet.

3.9. Mytaxi (iOS y Android).

Aplicación gratuita que nos permite pedir de forma rápida y sencilla un taxi. También nos permite reservar uno con hasta cuatro días de antelación. Incluso nos permite seleccionar el modo



de pago, ya sea en efectivo o a través de la propia app sin necesidad de llevar dinero encima. Podemos saber de forma aproximada cuánto nos costará el trayecto antes de solicitar el servicio (para pagar a través de la aplicación antes hay que introducir los datos de una tarjeta de crédito, débito o nuestra cuenta de Paypal).

La aplicación emplea GPS y por lo tanto precisa conexión a Internet, ya que tiene en cuenta nuestra localización para que siempre se nos envíe el taxista más próximo. Incluso podemos seguir en tiempo real el recorrido del taxi que nos va a venir a buscar para saber cuándo va a llegar (esto no es accesible). Además, si queremos, podemos tener algún taxista favorito y que sea éste el que nos venga a buscar, aunque claro, esto es más útil si reservamos con antelación el taxi.

A la hora de pedir o reservar el taxi, aparte de introducir en la aplicación las direcciones de recogida y destino, tenemos un cuadro de edición para introducir los detalles de la reserva. Aquí podemos poner un mensaje comentando que somos una persona ciega y de esta forma el conductor ya va prevenido de ello.

El servicio está disponible en más de 70 ciudades europeas, incluyendo Madrid, Barcelona, Valencia y Sevilla.

4. Buscador de aplicaciones accesibles.

Finalmente os comparto la dirección de un buscador web en el cual podréis encontrar todas las aplicaciones que aparecen en este artículo y muchísimas otras totalmente accesibles. Todas ellas con los enlaces de descarga, con descripciones más completas e incluso notas sobre su funcionamiento. Y es que en estas líneas tan sólo os he mostrado una selección de aplicaciones que nos facilitan la vida y que representan una ayuda directa a nuestra ceguera o baja visión, pero hay muchísimas otras aplicaciones que nos permiten acceder a información, relacionarnos por redes sociales, acceder a audiolibros o películas audio-descriptas, convertir libros y textos a voz... y las podréis encontrar en esta web.

Se trata de un buscador gratuito, colaborativo y en español en el que no tan sólo se pueden buscar aplicaciones por distintos parámetros (sistema operativo, sección, grado de accesibilidad, gratuitas o de pago...), Sino que todo aquel que lo desee puede compartir con la comunidad cualquier aplicación accesible que conozca y que considere interesante.

www.buscaapps.com



FARPE: Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid. Tel. 915 320 707- Fax: 915 222 118

E-mail: farpe@retinosisfarpe.org Web: www.retinosisfarpe.org

Presidente: Almudena Amaya Rubio



Fundaluce: Fundación Lucha Contra la Ceguera

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid Tel. 915 320 707- Fax: 915 222 118

E-mail: fundaluce@retinosisfarpe.org Web: www.retinosisfarpe.org

Presidente: Almudena Amaya Rubio



Retina International

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich (Suiza)

Tel.: +41 (0)44 444 10 77 Fax: +41 (0)44 444 10 70

E-mail: cfasser@e-link.ch Web: www.retina-international.org

Presidenta: Christina Fasser



Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria

C/ Resolana, 30. Edificio ONCE C.P.: 41009 Sevilla

Tel.: 954 370 042 / 696 804 996

E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org

Presidente: Rafael Bascón Barrera



Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria

Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta

Teléfono: 976 282477. Ext. 112057

E-mail: mtmelero@gmail.com

Presidente: José Luís Catalán Sanz



Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad de Canarias (AARPCC)

Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE).

35002 Las Palmas de Gran Canaria

Tel.: 928 932 552/ Móvil: 650 883 390 - Fax: 928 364 918

E-mail: asociacion@canariasretinosis.org y german@canariasretinosis.org

Web: www.canariasretinosis.org

Presidente: Germán López Fuentes



Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria

Centro Municipal de Asociaciones. C/ Doctor Fleming 12-2º

02004 Albacete Tel.: 967 221 540

E-mail: manchega@gmail.com

Presidenta: Concepción Gómez Sáez



Asociación Retina Madrid

C/ Carretas, 14 - 4ª - G1

28012 Madrid.

Tlf: 915216084 / Mov: 615362357

e-mail: trabajosocial@retina.es

web: www.retina.es

Presidente: José María Regodón Cercas

Asociación Castellano Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (ACLARP)

C/ Dos de Mayo, 16, Pasaje de la Marquesina (Edif. ONCE)
47004 Valladolid Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947
E-mail: info@retinacastillayleon.org
Presidente: Alfredo Toribio García



ASSOCIACIÓ RETINA CATALUNYA

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta 08015 Barcelona
Tel. 392 381 111
Web: www.retinacat.org
Correo electrónico: info@retinacat.org
Presidente: Jordi Palá Vendrell



Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

C/ Alhucemas, 44, 06360 Fuente del Maestre - Badajoz
Tel.: 659 879 267
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez
E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com



RETIMUR - Asociación de Afectados de Retina de la Región de Murcia

Centro Cultural de Churra. C/Mayor, 22
30110 Churra. Murcia
Tel. 672 347 282
E-Mail: info@retimur.org
Web: <http://www.retimur.org>
Presidente: David Sánchez González



Retina Comunidad Valenciana

Avda. Barón de Cárcer, 48 - 7º-J, 46001 Valencia
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624
E-mail: info@retinacv.es Web: www.retinacv.es
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio



Asociaciones en Latinoamérica

Fundación Argentina de Retinosis Pigmentaria

San Lorenzo 4082000 San Miguel de Tucumán, Tucumán-Argentina
Tel./Móvil: 54 381 4353747 54 381 154642547 E-mail: retinosisp@hotmail.com
Presidente: Francisco Albarracín





**“Miremos con Optimismo los
Avances en la Investigación”**