

# VISION

Nº 44 1º Semestre 2014

lucha contra la ceguera

## NOTICIAS

### ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

- Síndrome de Charles Bonnet



- Biobancos

### ENTREVISTA

- Entrevista al CAE



# XXV Aniversario



**FARPE**  
Federación de Asociaciones  
de Retinosis Pigmentaria de España



# 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**

Miguel Fernández Burriel

**FOTO DE PORTADA**

25 aniversario de F.A.R.P.E.

**Colaboran en este número**

- **Germán López Fuentes**, presidente de FARPE y FUNDALUCE.
- **David Sánchez González**, presidente de RETIMUR.
- **Dra. Elena Rodríguez Neila**, Facultativo Especialista de Área de Oftalmología. Unidad de Vítreo y Retina. Complejo Hospitalario de Cáceres.
- **Javier García del Pozo, María Concepción Martín Arribas y Javier Arias Díaz**, Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
- **Marina Hernández Prieto**, periodista.
- **Dr. Miguel Fernández Burriel**, Unidad de Genética del Hospital de Mérida.

**DISEÑO Y PRODUCCIÓN**

**LUAL Producciones S.L.**

C/ Lopez de Hoyos 153 1ºL / esc 2ª  
Telf.: 915151195  
ediciones@lualediciones.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. EDITORIAL**

2. FARPE: 25 años luchando contra la ceguera.

**4. NOTICIAS**

- 4. XV Jornada de Investigación. "Científicos + Pacientes, unidos por una visión de futuro"
- 6. Premios A La Investigación Fundaluce 2013
- 8. Donativos 2013
- 9. La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria participa en el Máster Universitario en Trastornos de la Comunicación
- 10. FARPE: nueva imagen, nuevo dominio, más moderno

**11. ARTÍCULO CIENTÍFICO**

- 11. El síndrome de Charles Bonnet: alucinaciones visuales en pacientes con baja visión.
- 14. Los Biobancos para investigación Biomédica

**19. ENTREVISTA**

19. Entrevista a los miembros del Comité Asesor de Expertos (CAE) de FARPE

**27. ACTUALIDAD CIENTÍFICA**

27. Avances en diagnóstico y tratamiento

**31. ASOCIACIONES**

- 31. Castilla-La Mancha
- 32. Castilla y León
- 33. Catalunya
- 34. Comunidad Valencia
- 35. Extremadura
- 37. Murcia

**38. EL RINCÓN DEL ESCÉPTICO**

38. "La homeopatía, esa intrigante y poderosa curalotodo"

**41. DIRECTORIO**

**ÍNDICE DE ANUNCIANTES**

Eurocanarias	6
Barraquer	26
FUNDALUCE	Contraportada

# FARPE: 25 años luchando contra la ceguera.

En 1986 se creaba en España la primera Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria. En poco tiempo, fueron hasta 10 las asociaciones constituidas en otras tantas Comunidades Autónomas, todas ellas conscientes de que la "unión hace la fuerza", de tal forma que, en diciembre de 1989 crean la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español (F.A.A.R.P.E.E.)



No lo tuvieron fácil Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Madrid, Murcia, Comunidad Valenciana y País Vasco frente a la incompreensión de autoridades y especialistas, que les cerraban cualquier posibilidad de diálogo donde pudieran explicar sus preocupaciones, inquietudes y deseos de saber más cosas sobre esta afección visual, que iba dejando en el camino a muchos de ellos, hombres y mujeres jóvenes que, sin saber cómo ni por qué, se veían incapacitados para su trabajo habitual y obligados a romper con una forma de vida. Fue esta situación la que les hizo rebelarse y ponerse en marcha en la búsqueda de soluciones, soluciones que sólo podían llegar a través de la investigación y la búsqueda de tratamientos paliativos o curativos por vía de ensayos clínicos.

Ya en Julio de 1990 se produce el ingreso de FAARPEE, como miembro observador, en la "Inter-

nacional Retinitis Pigmentosa Association" (IRPA). Ese mismo año se firma un convenio de colaboración con ONCE, renovable por años naturales, con una aportación económica de tres millones de pesetas y un amplio abanico de ayudas y colaboraciones que permitieron un mayor y más rápido desarrollo de las Asociaciones.

Pero, sin duda alguna, el hecho que permitió un mayor reconocimiento de autoridades e instituciones públicas y privadas, tanto nacionales como internacionales, fue el esfuerzo que la Organización realizó en pro de la investigación, participando de forma activa en reuniones, seminarios, congresos, etc. Fruto de ese esfuerzo resultó la incorporación de cinco Centros de Investigación en España (Madrid, Valencia, dos de Barcelona y Sevilla) para llevar a cabo, de 1991 a 1993, un proyecto de investigación denominado "Estudio multicéntrico sobre Retinosis Pigmentaria en España; aspectos oftalmológicos, epidemiológicos, neurofisiológicos y

moleculares", avalado por la Comunidad Europea (C.E.) y subvencionado con 50 millones de pesetas por parte de la Fundación ONCE y 65 millones de pesetas por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Ministerio de Sanidad.

En diciembre de 1991 nace la revista VISIÓN, cuyo subtítulo: "Lucha contra la ceguera", lo dice todo. Nace como fruto de la necesidad de disponer de un instrumento de difusión, de una problemática común, para la federación. Para sensibilizar la conciencia individual y colectiva en torno a la retinosis pigmentaria, una enfermedad ocular progresiva, considerada incurable, que tarde o temprano conduce a la ceguera. VISIÓN quiere centrarse en la retinosis pigmentaria en sus vertientes médica, humana, social y laboral, que sean de interés para asociados, pacientes de RP y familiares.

Más tarde, en el año 2000, vendría la primera página web de la federación, muestra del esfuerzo por estar en la vanguardia de los acontecimientos.

El 19 de noviembre de 1998, FUNDALUCE fue declarada como Fundación Benéfico-Asistencial por Orden Ministerial. Declarándose que el fin de la Fundación es: "la lucha contra la ceguera, dentro del Estado Español, en la prevención, búsqueda de tratamientos paliativos y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente de la Retinosis Pigmentaria". Sin embargo, los orígenes de lo que hoy en día es FUNDALUCE se encuentran bastante más atrás en el tiempo. Ya en 1992, como consecuencia de la evidente necesidad de promocionar la investigación sobre enfermedades degenerativas de la retina, FAARPEE crea un Fondo nacional de investigación RP - LUCHA CONTRA LA CEGUERA que pretende recaudar fondos de distinta procedencia para ayudar a proyectos de investigación y becas de formación de investigadores cualificados en el área de la Retinosis Pigmentaria y enfermedades oculares afines.

En el mejor momento de FAARPEE, que en 2007 pasó a denominarse FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España), la formaban 17 asociaciones y, aunque hoy día, por desaparición de unas y divergencias de las otras, son 10, los objetivos siempre han sido siempre más o menos los mismos:

- Divulgar información actualizada sobre enfermedades degenerativas de retina.
- Promover la investigación médico-científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de retina,
- Impulsar la asistencia sanitaria a los afectados por distrofias de retina
- Fomentar la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las afecciones visuales.
- Promover la protección de las personas afectadas por cualquier tipo de afección visual y, en especial, por distrofias de retina
- Fomentar que se apliquen futuros tratamientos gratuitos, desde la medicina pública, para combatir las distrofias de retina
- Concienciar a los poderes públicos sobre la necesidad de promover la investigación y sobre las afecciones visuales.
- Promover la puesta en marcha un Protocolo de Distrofias de Retina en las CC.AA. para lograr un tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.

Algunos de ellos se vienen cumpliendo, en parte, a lo largo de los años, aunque sin duda, el camino por recorrer todavía es largo y dificultoso. Sería el momento de decir que ojalá podamos estar otros 25 años en la lucha, pero lo que realmente quisiéramos decir es que ojalá no fuera necesario porque la cura llegara antes, esa es nuestra mayor esperanza.

**Germán López Fuentes**  
(Presidente de FARPE y FUNDALUCE)

# NOTICIAS

## XV Jornada de Investigación. "Científicos + Pacientes, unidos por una visión de futuro"

**E**n el marco de la XV Jornadas FUNDALUCE de premios a la investigación, celebradas a mediados de octubre de 2013, el Dr. Eugenio Santos de Dios recibió el premio, dotado con 24.000,00 €, correspondiente a la convocatoria de los premios FUNDALUCE 2012, por su proyecto "Los ratones knockout para RasGrf1 y RasGrf2 como modelos de degeneración retiniana".

Eugenio Santos, director e investigador del Centro de Investigación del Cáncer, centro mixto de la Universidad de Salamanca y CSIC, gracias al galardón concedido por FUNDALUCE y; el grupo de investigadores del Centro de Investigación del Cáncer, del Instituto de Neurociencias de Castilla y León junto con el apoyo de los Servicios de Experimentación Animal y del Microscopía Electrónica de la Universidad de Salamanca, dirigido por él, analizará en detalle los procesos que ocurren en las retinas de ratones modificados genéticamente y así poder determinar el papel que emplean las proteínas RASGRF1/2 en la retina y su implicación en los procesos degenerativos a lo largo del tiempo. El modelo de ratón que se empleará en la investigación —knockout para RasGrf1, RasGrf2 y dobles knockout para RasGrf1/RasGrf2— presenta defectos en la función visual, que empeoran además con la edad.

Las proteínas RASGRF1/2 están implicadas en multitud de procesos en la retina, como la modu-

lación del funcionamiento de los fotorreceptores, el mantenimiento estructural de la retina, desarrollo y muerte celular, entre otros. El estudio pormenorizado para comprender estos procesos biológicos permitirá por una parte determinar las causas que pueden contribuir a que estos animales pierdan capacidad visual, y por otra establecer la relación de cuándo y dónde se generan los cambios fenotípicos observados en las retinas de los ratones.

La importancia de esta línea de investigación básica, que analizará qué procesos están alterados en los ojos de los ratones, permitirá comprender el papel que juegan determinados procesos patológicos oculares en las distrofias retinianas.



Como prólogo al acto central de las Jornadas, el jueves se hizo la concesión oficial del premio a la investigación en el Colegio Fonseca de la Universidad de Salamanca, mientras que ya el viernes por la mañana, en las mismas instalaciones se procedió a la celebración de reuniones de las juntas directivas de FARPE y FUNDALUCE, que tuvieron como colofón el acto de constitución del Comité Asesor de Expertos (CAE) que, tal y como ya se adelantó en el anterior número de esta revista, está integrado por: Prof. José Fernández Piqueras, Catedrático de Universidad (Biología), Universidad Autónoma de Madrid; Dra. Carmen Ayuso García, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz; Prof. Nicolás Cuenca Navarro, Profesor Titular de la Universidad de Alicante; Dr. Francesc Palau Martínez, Director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER); Dra. Rosa María Coco Martín, Investigadora del Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA); Prof. María Concepción Lillo Delgado, Profesora Titular de la Universidad de Salamanca y; como asesora, Dña. Elvira Martín Hernández, Oftalmóloga de ONCE.



De izq. a der: Elvira Martín, José Fernández, Germán López, Concepción Lillo y Nicolás Cuenca.

En cuanto al acto central, también en el Colegio Fonseca y, ante una gran afluencia de público, en su mayor parte socios de la asociación de Retinosis Pigmentaria de Castilla y León, FARPE y FUNDALUCE se llevaron la grata sorpresa de ser declaradas Socias de Honor de la Fundación de la Investigación del Cáncer de la universidad de Salamanca, por su compromiso y apoyo a la investigación médica.

En este acto, amén de los discursos de rigor, moderada por el moderador, Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Profesor Titular de la Universidad de Ali-



cante, se pudieron escuchar las ponencias de la mesa de investigación:

- "Los ratones knockout para RasGrf1 y RasGrf2 como modelos de degeneración retiniana", Dr. David Jimeno García, Investigador del CIC-IBMCC de la Universidad de Salamanca / CSIC, Lab.1- Grupo de trastornos degenerativos del sistema visual.
- "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". Dra. Marta Cortón, Investigadora del IIS-Fundación Jiménez Díaz. Área de Genética y Genómica.
- "La exploración clínica de la retina: presente y futuro", Dr. Emiliano Hernández Galilea, Profesor de la Universidad de Salamanca, Jefe del servicio de Oftalmología del Hospital Universitario y miembro del IBSAL (Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca).



De izq. a der.: Emiliano Hernández, David Jimeno, Marta Cortón y Nicolás Cuenca.

## PREMIOS A LA INVESTIGACIÓN FUNDALUCE 2013

Tras la convocatoria de una nueva edición de los "Premios a la Investigación FUNDALUCE", nuevamente dotados con 24.000€, por parte de los Patronos de la fundación FUNDALUCE y la junta directiva de FARPE y, agotados el plazo de presentación de proyectos el 31 de octubre de 2013, se han recibido en las oficinas de FARPE los siguientes proyectos de investigación.

**Investigador principal:** Prof. Ana Martínez Gil  
**Entidad / Cargo:** CSIC-IQM (Consejo Superior de Investigaciones Científicas-Instituto de Química Médica)  
**Nombre del proyecto:** Fármacos innovadores para las distrofias de retina: 5-imino-tiadiazoles.

**Investigador principal:** Dr. Borja Corcóstegui Guraya  
**Entidad / Cargo:** Instituto de Microcirugía Ocular (IMO)  
**Nombre del proyecto:** Papel de la inflamación y potencial terapéutico de los inmunomoduladores en la retinosis pigmentaria: correlación entre los anticuerpos antirretinianos y el fenotipo clínico.

**Investigador principal:** Dra. Flora de Pablo Dávila  
**Entidad / Cargo:** Consejo Superior de Investiga-

ciones Científicas, Centro de Investigaciones Biológicas / Laboratorio 3D, Desarrollo, Diferenciación y Degeneración

**Nombre del proyecto:** Desarrollo de un colirio de proinsulina para el tratamiento de la retinosis pigmentaria. Activación de las vías de señalización en modelos murinos de retinosis pigmentaria.

**Investigador principal:** Dr. Girish Kumar Srivastava  
**Entidad / Cargo:** Fundación General de la Universidad de Valladolid

**Nombre del proyecto:** Evaluación de diferentes condiciones artificiales creadas por células madres con fármacos para detener y/o ralentizar la degeneración del EPR y neuroretina.



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**.

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

**Investigador principal:** Dra. Isabel Pinilla Lozano  
**Entidad / Cargo:** Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

**Nombre del proyecto:** Estudio preclínico del efecto de melatonina y galato de epigalocatequina frente a la retinosis pigmentaria.

**Investigador principal:** Dr. Javier Ruiz Ederra  
**Entidad / Cargo:** Asociación Instituto Biodonostia  
**Nombre del proyecto:** Estudio de los microRNAs y su modulación como potencial diana terapéutica en Retinosis Pigmentosa.

**Investigador principal:** Jesus M. Merayo Lloves  
**Entidad / Cargo:** Universidad de Oviedo, Fundación de Investigación Oftalmológica

**Nombre del proyecto:** Influencia de la terapia con luz roja (>670nm) en la atenuación de la degeneración de fotorreceptores en relación al posible tratamiento de pacientes con Retinosis Pigmentaria.

**Investigador principal:** Prof. José García Arumí  
**Entidad / Cargo:** Catedrático de Oftalmología de la UBA y Jefe de Servicio de Oftalmología del Hospital Universitari Vall d'Hebron - Institut de Recerca.

**Nombre del proyecto:** Fotorreceptores y epitelio pigmentario diferenciados a partir de células madre como estrategia terapéutica para la retinosis pigmentaria en la rata RCS.

**Investigador principal:** Dr. José M. Millán Salvador  
**Entidad / Cargo:** Fundación para la Investigación Hospital La Fe

**Nombre del proyecto:** Aplicación de la terapia génica mediada por oligonucleótidos antisentido a mutaciones en regiones intrónicas del gen USH2A.

**Investigador principal:** Dra. M<sup>a</sup> Elena Rodríguez González-Herrero

**Entidad / Cargo:** Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

**Nombre del proyecto:** Proyecto de investigación básica de terapia celular en Retinosis Pigmentaria: Tratamiento con inyecciones intravítreas o subretinianas, únicas o mensuales de células madre autólogas de médula ósea humana en ratas.

**Investigador principal:** Dra. Maria Miranda Sanz.  
**Entidad / Cargo:** Universidad CEU Cardenal Herrera.

**Nombre del proyecto:** Estrategias de neuroprotección en el tratamiento de la Retinosis Pigmenta-

ria: terapia combinada de antioxidantes, inhibidores de protein kinasa G y antagonistas de glutamato.

**Investigador principal:** Dra. Marta Suarez de Figueroa

**Entidad / Cargo:** Médico Ajunto de Oftalmología y Profesor Asociado en Universidad de Alicante. Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

**Nombre del proyecto:** Análisis de seguridad y eficacia de células encapsuladas y modificadas genéticamente.

**Investigador principal:** Prof. Nicolás Cuenca Navarro

**Entidad / Cargo:** Universidad de Alicante.

**Nombre del proyecto:** Utilización de la reactivación optogenética como opción terapéutica en las degeneraciones retinianas.

**Investigador principal:** Patricia Boya Tremoleda

**Entidad / Cargo:** Departamento de Fisiopatología Celular y Molecular, CIB-CSIC (Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC).

**Nombre del proyecto:** Nuevas moléculas que activan la autofagia mediada por chaperonas para el tratamiento de la Retinosis Pigmentaria.

**Investigador principal:** Dr. Pere Garriga Solé

**Entidad / Cargo:** Facultad de Óptica y Optometría, Centro de Biotecnología Molecular, Universidad Politécnica de Cataluña (UPC).

**Nombre del proyecto:** Modificación del plegamiento y función de opsinas mutadas mediante factores celulares como nueva estrategia terapéutica para enfermedades degenerativas de la retina.

**Investigador principal:** Dr. Shom Shanker Bhattacharya

**Entidad / Cargo:** CABIMER

**Nombre del proyecto:** Terapia génica como alternativa terapéutica para la retinosis pigmentaria autosómica dominante asociada a mutaciones en el gen PRPF31.

Uno de estos proyectos, tras conocer la opinión de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) y del Comité Asesor de Expertos (CAE) de FARPE, será premiado con los citados 24.000€ probablemente en las reuniones de junta directiva de FARPE y FUNDALUCE a celebrar en mayo de 2014 para, posteriormente, llevar a cabo la XVI ceremonia de entrega del premio con fecha y lugar todavía por determinar.

## DONATIVOS 2013

Una vez más, fieles a la cita, queremos reflejar lo que para FARPE y FUNDALUCE ha sido el año 2013 en cuanto a las aportaciones recibidas. Fundamentalmente para poder continuar ayudando, cuando menos, a que la investigación en España no se frene.

En esta ocasión, el montante total asciende a 21.012,75

euros, que si bien supone un descenso con respecto al año anterior, no resulta demasiado significativo puesto que la situación económica general no acaba de repuntar. Sería muy buena señal para todos que, en el presente ejercicio, las donaciones aumentaran, pues sería fiel reflejo de que todo empieza a ir mejor.

Mientras tanto, cómo no, nuestro más sentido agradecimiento a todos aquellos que contribuyen a nuestro objetivo, algunos de los cuales, son habituales año tras año.

Como siempre, esperamos que todos podáis estar satisfechos de la labor que llevamos a cabo.

### ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN	DONATIVO
Asoc. RP de Canarias	2.000,00 €
Asoc. RP de Castilla y León	300,00 €
Asoc. RP de Cataluña	6.000,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>8.300,00 €</b>

### EMPRESAS

EMPRESA	PROVINCIA	DONATIVO
Centro Médico y de Fisioterapia	Ciudad Real	200,00 €
General Óptica, SA	Barcelona	1.500,00 €
<b>TOTAL</b>		<b>1.700,00 €</b>

### PARTICULARES

NOMBRE	PROVINCIA	DONATIVO
Almaraz Esteban, Maria Isabel	Salamanca	100,00 €
Alcázar Castro, M <sup>a</sup>		200,00 €
Anónimo		50,00 €
Anónimo		20,00 €
Anónimo	Cataluña	300,00 €
Anónimo		30,00 €
Aranda, Julio		100,00 €
Ballesteros Polo, Juan Bautista	Ciudad Real	60,10 €
Becerra Caravaca, Dolors	Girona	50,00 €
Benavides, D.		60,00 €
Caballol Angrill, Monserrat	Barcelona	300,51 €
Calvo Gil, Fernando	Huesca	150,25 €
Cantón Garcia- Vidal, Rafael	Madrid	30,05 €
Carrascal Garcia, Alfonso	Salamanca	100,00 €
Del Río Alvarez, Miguel	Segovia	50,00 €
Duro Sánchez, Carmen	La Coruña	20,00 €
Escudero Moreno, Maria Cruz	Almería	240,00 €

<b>NOMBRE</b>	<b>PROVINCIA</b>	<b>DONATIVO</b>
Fernández Gallardo, Teresa	Barcelona	300,00 €
Fernández Martínez, Mercedes	Sevilla	60,10 €
Ferrando Martínez, Silvia	Barcelona	30,05 €
Ferrer, M.E.		100,00 €
Fuster Camps, Pilar	Alicante	2.000,00 €
García García, Jorge	Valencia	100,00 €
García Moya, Gerardo	Ciudad Real	100,00 €
Garijo Adiego, Pedro	Barcelona	100,00 €
Gimeno Civera, Jose Manuel	Valencia	30,00 €
Gómez Sánchez, Julio Antonio	Cáceres	50,00 €
Gómez, L.		25,00 €
González González, M <sup>a</sup> Marina	Asturias	20,00 €
Guillén Guillén, Ignacio	Murcia	20,00 €
Hor, M <sup>a</sup> Teresa		20,00 €
Jiménez Martínez, José Maria	Cádiz	250,00 €
Marín Martínez, Antonia	Murcia	50,00 €
Marques Iborra, Francisca I.	Castellón	100,00 €
Martin Portales, Antonia	Barcelona	100,00 €
Martínez Azpitarte, Beatriz	Madrid	1.000,00 €
Martínez Gallego, Félix	Madrid	180,00 €
Medina Muñoz, Luis Ignacio	Zaragoza	100,00 €
Mendoza, S.		30,00 €
Menéndez Rodríguez, Manuel	Asturias	100,00 €
Mercado Alvarez, Ana	Jaén	400,00 €
Moya Martínez, Antonio	Murcia	50,00 €
Muñoz, Oscar		15,03 €
Murillo, E,		20,00 €
Ordovas, M,P,		60,00 €
Oyarzabal Barcia, Mercedes	Barcelona	200,00 €
Palma Navarro, Félix	Málaga	20,00 €
Peñas, N,		100,00 €
Pozo Rosa, Casimiro	Córdoba	40,00 €
Ramos Maestre, Joaquín	Salamanca	20,00 €
Ripa Medrano, Tomas	Madrid	150,25 €
Rivera Pérez, Maria Luz	Toledo	150,25 €
Rocha, M <sup>a</sup> Jesús		20,00 €
Sánchez Díaz, Ana M <sup>a</sup>	Badajoz	450,00 €
Sebastián Cazorla, Francisco	Valencia	100,00 €
Suárez		125,00 €
Valls Alvarez, Juan Francisco	Valencia	250,00 €
Vignola Rosi, Gianfranco		400,00 €
Villarroya Moya, Luis	Zaragoza	1.500,00 €
<b>TOTAL</b>		<b>10.796,59 €</b>

## DONANTES DE FARPE

<b>NOMBRE</b>	<b>DONATIVO</b>
Aranda, Julio	120,00 €
Hernández, Antonio	60,10 €
Rey Guerra, Carlos	36,06 €
<b>TOTAL</b>	<b>216,16 €</b>

## LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA PARTICIPA EN EL MÁSTER UNIVERSITARIO EN TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN

**F**ARPE, reconocida el 18 de octubre de 2013 como "Socia de Honor" del Instituto del Cáncer de la Universidad de Salamanca, fue invitada a colaborar de nuevo, poco después con esta institución para informar a los alumnos del Máster en Trastornos de la Comunicación del Instituto de Neurociencias de Castilla y León, sobre la labor que desempeña la Federación en su lucha por la investigación y el reconocimiento social de las enfermedades degenerativas de la retina.

En la mañana del 18 de noviembre, María Almudena Amaya Rubio, vicepresidenta de FARPE, impartió la ponencia "De la penumbra a la luz: realidad de los afectados por Retinosis Pigmentaria," incluida en el curso "Receptores y vías sensoriales ascendentes: visión," impartido por la doctora M<sup>a</sup> Concepción Lillo, especialista en el campo de los procesos de envejecimiento y neurodegenerativos del sistema visual.

En su intervención, abordó temas clave para la Federación como los objetivos perseguidos desde el nacimiento de FARPE o la misión encomendada a FUNDALUCE. María Almudena explicó, además, el día a día de los afectados por la retinosis pigmentaria y la labor desempeñada por las asociaciones en la lucha por mejorar su calidad de vida.

Los alumnos matriculados en este máster tienen un perfil muy diverso: médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, maestros de educación especial y enfermeros; todos ellos interesados en los aspectos científicos y sociales de los trastornos de la comunicación. Así, este foro servirá una vez más para reivindicar también la necesidad de seguir avanzando juntos en una misma dirección: asociaciones, sanitarios e investigadores.



## FARPE: nueva imagen, nuevo dominio, más moderno.

**L**a Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) tiene, desde mediados del año pasado, una nueva presencia en internet. Se trata de nuestra web [www.retinosifarpe.org](http://www.retinosifarpe.org), la cual ha experimentado una transformación y ofrece una nueva imagen más moderna.

Pero este no ha sido el único cambio, y quizás tampoco el más importante. Desde su remodelación, la web de FARPE aparece en la red con un nuevo dominio .org. Este cambio, motivado por diferentes circunstancias, las más importantes el carácter no lucrativo de la Federación y ser una entidad que trabaja día a día para fomentar la investigación, divulgar información y ser un actor central en la representación de los afectados de distrofias de retina, fundamentalmente la retinosis pigmentaria, en España.

Este cambio de dominio comporta, a su vez, un cambio en la dirección de correo electrónico de contacto de FARPE. Ahora [farpe@retinosifarpe.org](mailto:farpe@retinosifarpe.org).

Informamos también que, hasta este mes de mayo, se ha producido una convivencia del dominio anterior .es con el actual. Esta convivencia dejará de producirse a partir de ahora ya que el anterior dominio caduca y no será renovado. De esta forma, para acceder a los contenidos de nuestra web será necesario teclear en su navegador [www.retinosifarpe.org](http://www.retinosifarpe.org) o bien introducir en su buscador habitual las palabras: "farpe", "retinosifarpe", "retinosis"; etc y pinchar sobre el enlace de nuestra web.

Otro cambio importante es que desde el cambio de imagen de la web, y para adaptarnos a los nuevos dis-

positivos con los que los usuarios navegan en internet, la web dispone también de una versión adaptada para dispositivos móviles.

En cuanto a la accesibilidad, algo que nos importa de manera primordial, la web es cada vez más accesible y trabajamos para que en un futuro lo sea plenamente. En este sentido, hacemos un llamamiento a todos los usuarios que detecten posibles errores de accesibilidad, mientras navegan por la web usando algún lector o magnificador de pantalla, a que se pongan en contacto con nosotros a través de cualquier medio y nos informe de dicho error, para tratar de corregirlo.

En definitiva, FARPE cuenta ahora con una nueva imagen en internet, con un nuevo dominio, les recordamos [www.retinosifarpe.org](http://www.retinosifarpe.org) y nuevo correo electrónico de contacto [farpe@retinosifarpe.org](mailto:farpe@retinosifarpe.org). Ofreciendo de forma constante, tanto las últimas novedades en torno a la Federación, como haciéndoles llegar la más completa, actual y veraz información relacionada con las distrofias de retina junto con esta revista Visión.

Las direcciones en las redes sociales son:

Facebook: <https://www.facebook.com/RetinosisFARPE>

Twitter: <https://twitter.com/retinosifarpe> o @retinosifarpe

Desde el equipo de comunicación de FARPE quedamos a su entera disposición.

**David Sánchez González**  
(Comunicación FARPE)

# El Síndrome de Charles Bonnet: Alucinaciones Visuales En Pacientes Con Baja Visión.

**Dra. Elena Rodríguez Neila.** Facultativo Especialista de Área de Oftalmología. Unidad de Vítreo y Retina. Complejo Hospitalario de Cáceres.



## INTRODUCCIÓN

Charles Bonnet describió por primera vez, en 1760, el síndrome caracterizado por alucinaciones visuales en pacientes mayores con discapacidad visual, aunque también se ha descrito en pacientes con buena visión y, en baja visión, en jóvenes y niños.

Los pacientes afectados por este síndrome no suelen padecer ninguna enfermedad psiquiátrica y son conscientes de que sus alucinaciones visuales no son reales.

## ETIOPATOGENIA

El mecanismo por el que se producen las alucinaciones visuales en el Síndrome de Charles Bonnet (SCB) es desconocido. Existen varias teorías

as que tratan de explicar la causa de este peculiar síndrome. Según la teoría de la desaferentación, la pérdida de células nerviosas en la retina produce una disminución del estímulo de la corteza visual occipital, aunque no desaparece totalmente. Esto genera cambios histológicos, bioquímicos y anatómicos en las sinapsis que se tornan hiperexcitables. Según esta teoría, podría considerarse que el SCB tiene un mecanismo equivalente al del síndrome del miembro fantasma.

El SCB se ha vinculado a enfermedades como la DMAE, catarata y glaucoma, entre otras muchas. Ha sido asociado al tratamiento con terapia fotodinámica, las inyecciones intraoculares de antiangiogénicos, a fármacos tópicos como la brimonidina, la exposición sistémica a sustancias como el verde de indocianina, diversas patologías sistémicas y a la cirugía del sistema nervioso central. Aunque también se ha descrito en personas con glaucoma que conservaban buena agudeza visual, aunque presentaban daños glaucomatosos en la capa de fibras nerviosas de la retina y en el nervio óptico, lo que apoya la teoría de la desaferentación.

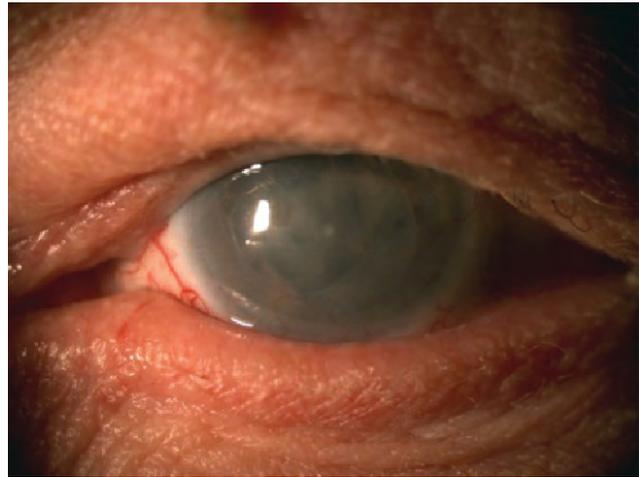
## DIAGNÓSTICO:

Gold & Rabins en 1989 enunciaron los criterios diagnósticos del Síndrome de Charles Bonnet (SCB):

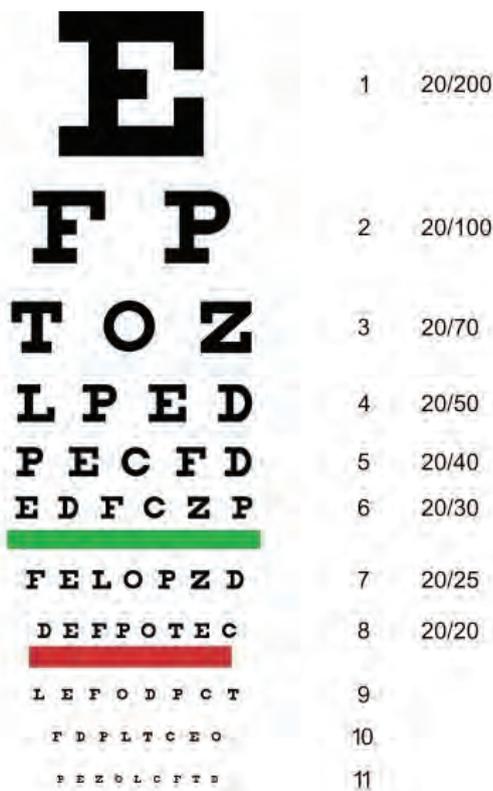
- Presencia de alucinaciones visuales complejas.
- Reconocimiento de que las alucinaciones son irreales.
- Ausencia de otros tipos sensoriales de alucinaciones.
- Ausencia de engaños.

Las alucinaciones complejas a las que nos referimos consisten en imágenes de objetos y/o personas en situaciones que bien podrían pasar por reales. Son estereotipadas y elaboradas, suelen ser repetitivas y persistentes y de aparición brusca. A veces son escenas completas, a diferencia de las alucinaciones elementales, que consisten en imágenes de figuras geométricas, formas, luces, etc. Aparecen hasta en el 40% de los pacientes con discapacidad visual por baja visión. Se considera baja visión a la agudeza visual inferior a 0,3 (Fig.1 y Fig.2).

También hay que diferenciar las alucinaciones complejas de las ilusiones, que consisten en la interpretación de los objetos que se ven como algo distinto de la realidad. Esto puede ocurrir a los pacientes con baja visión pero en las ilusiones, el paciente confunde un objeto real por otro y no es consciente de ello. Sin embargo, en las alucinaciones el sujeto ve imágenes que no existen y lo reconoce. No se acompañan de sonidos ni de ideas irreales. El razonamiento del individuo es perfectamente normal.



**Fig. 2: Fotografía de segmento anterior que muestra opacidad corneal que altera gravemente la agudeza visual.**



**Fig. 1: Optotipo Snellen. Método habitual de medición de la agudeza visual.**

Hay que excluir del diagnóstico de Síndrome de Charles Bonnet las alucinaciones complejas que pueden aparecer en el periodo de duelo tras la muerte de un ser querido, en los momentos de duerme/vela, en el estrés postraumático y en situaciones de estrés excepcional, en la epilepsia, la migraña, en la demencia, en el delirio y obviamente tras el consumo de drogas alucinógenas.

La prevalencia del SCB en pacientes con baja visión se estima en torno al 5% entre 18 y 65 años y del 13% en mayores de 65 años, con ligero predominio femenino. Sin embargo, algunas series refieren porcentajes superiores. El SCB está probablemente infradiagnosticado por la falta de información tanto de los pacientes y familiares como de los profesionales sanitarios. Se consideran factores desencadenantes la fatiga, el estrés, la baja iluminación y el deslumbramiento. También se ha asociado al aislamiento social.

La duración tanto del episodio como del periodo en que se pueden desarrollar las alucinaciones del SCB es variable. Generalmente duran menos de diez minutos y suelen ser repetitivas. El curso clínico del cuadro puede ser episódico, cíclico o crónico. La duración generalmente es inferior a 18 meses, aunque hay casos descritos de años de evolución. La mejoría de la agudeza visual y de los factores sociales asociados favorece la desaparición de las alucinaciones.

La mayoría de los pacientes tienen los ojos abiertos durante las alucinaciones, que suelen percibirse como completamente nítidas y pueden tener colores similares a los reales. Pueden ser estáticas o en movimiento y son típicamen-



**Fig 3:** En el Síndrome de Charles Bonnet las alucinaciones pueden ser escenas complejas que el paciente reconoce como irreales.

te insonoras. El contenido de las alucinaciones por SCB generalmente no tiene nada de extraño. Suelen ser escenas cotidianas.

Se cree que hasta el 10% de afectados por el SCB sufren una importante angustia porque piensan que pueden estar debutando con una demencia o algún trastorno psiquiátrico (Fig.3).

### TRATAMIENTO:

No existe ningún tratamiento estandarizado para el SCB, así que lo principal es hacer un correcto diagnóstico diferencial. Se deben descartar otras patologías que puedan causar alucinaciones, y explicar al paciente y a los familiares la naturaleza benigna del cuadro para evitar la ansiedad y la confusión que suele producirles el cuadro. Por tanto es aconsejable:

- Tratar la causa de baja visión cuando sea posible y mejorar el apoyo social del paciente, ya que resulta muy beneficioso para la desaparición de las alucinaciones.
- En los casos que asocian ansiedad o depresión, éstas deberán también ser tratadas.

Se han utilizado diversos fármacos que se suelen emplear en Neurología y Psiquiatría y que han demostrado una respuesta variable, como olanzapina, risperidona, haloperidol, mirtazapina, cisapride, valproato y carbamacepina.

### CONCLUSIONES:

El SCB es un cuadro relativamente frecuente en los pacientes ancianos con discapacidad visual. Es fundamental que los profesionales sani-

tarios lo conozcan para poder llegar al diagnóstico correcto e informar adecuadamente al paciente y sus familiares.

Por otra parte, resulta esencial llevar a cabo un abordaje multidisciplinar del SCB para poder tratarlo adecuadamente y mejorar así la calidad de vida de estos pacientes.

### BIBLIOGRAFÍA:

1. Bonnet, C. (1760). Essai analytique sur les facultés de l'âme. Kopenhagen: Philibert. Needham, W.A. & Taylor, R.E. (1992). Benign visual hallucinations, or «phantom vision» in visually impaired and blind persons. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 245-248.

2. Pankow, L. & Luchins, D. (1997). An optical intervention for visual hallucinations associated with visual impairment in an elderly patient. *Optometry and Vision Science* 74 (3), 138-143.

3. Teunisse, R.J., Zitman, F.G. & Raes, B.C.M. (1994). Clinical evaluation of 14 patients with the Charles Bonnet syndrome (isolated visual hallucinations). *Comprehensive Psychiatry* 35, 70-75.

4. Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R.M., Verbeek, A.L.M. & Zitman, F.G. (1995). The Charles Bonnet syndrome: a large prospective study in the Netherlands. A study of the prevalence of the Charles Bonnet syndrome and associated factors in 500 patients attending the University Department of Ophthalmology at Nijmegen. *The British Journal of Psychiatry* 166, 254-257.

5. Teunisse, R.J. & Zitman, F.G. (1996). Het syndroom van Charles Bonnet. Een literatuurstudie naar complexe visuele hallucinaties als geïsoleerd symptoom. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 38, 40-49.

6. Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R.M., Hoefnagels, W.H.L., Verbeek, A.L.M. & Zitman, F.G. (1996). Visual hallucination in psychologically normal people: Charles Bonnet's syndrome. *The Lancet* 347, 794-797.

7. Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R.M., Hoefnagels, W.H.L., van 't Hof, M.A., Verbeek, A.L.M. & Zitman, F.G. (1998). Somatic and psychiatric characteristics of patients with the Charles Bonnet syndrome: a controlled study. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 186, 190-192.

8. Teunisse, R.J. (1998). Concealed perceptions. An explorative study of the Charles Bonnet syndrome. Dissertation at the University of Nijmegen (Katholieke Universiteit Nijmegen), the Netherlands.

# Los biobancos para investigación biomédica.

Javier García del Pozo, María Concepción Martín Arribas y Javier Arias Díaz. Instituto de Salud Carlos III, Madrid

## INTRODUCCION

En los últimos años, la experimentación in vitro con muestras humanas ha crecido de manera muy importante y alcanzado notables éxitos, unida a los más novedosos desarrollos técnicos en el campo de la biología molecular. La disponibilidad de muestras biológicas de alta calidad para la investigación es un paso previo y fundamental para que estos estudios puedan realizarse, y consigan alcanzar sus objetivos<sup>1,2</sup>.

Por otra parte, el uso de muestras biológicas procedentes de seres humanos, tiene implicaciones éticas y legales importantes. Las muestras biológicas son soporte de datos genéticos capaces de revelar el estado de salud de una persona o, la propensión de la misma o de sus familiares a sufrir enfermedades<sup>2,3</sup>. Los principios de protección de la confidencialidad y de la intimidad deben ser aplicados cuidadosamente.

De la necesidad de balancear estas dos perspectivas: requerimiento de muestras biológicas humanas de calidad para la investigación biomédica con el máximo respeto a los aspectos éticos y legales que el uso de estas muestras implica, nace el moderno concepto de biobanco de muestras biológicas humanas para investigación biomédica.

Si bien la recopilación y almacenamiento de muestras para investigación lleva realizándose desde hace muchos años, el sistema de gestión de

muestras como biobanco, concebido como tal, es muy reciente. El presente artículo tratará de presentar el marco legal vigente a este respecto y de responder algunas de las preguntas clave que los lectores de VISION pueden tener sobre los biobancos.

## Marco normativo.

Aunque desde hace décadas, en España, existe abundante normativa sobre investigación biomédica, y particularmente sobre ensayos clínicos con medicamentos<sup>4</sup>, la regulación de todo lo concerniente a la obtención, almacenamiento y uso en investigación de muestras humanas había sido comparativamente muy escasa hasta el año 2007, en que entró en vigor la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica (LIB)<sup>5</sup> que, en parte, pretendía cubrir el déficit señalado. En desarrollo de la misma, se publicó el Real Decreto 1716/2011 de biobancos, que entró en vigor el 2 de junio de 2012<sup>6</sup>. Su objeto es garantizar el proceso que se presenta en la figura 1.

En España, la normativa vigente relativa a la utilización de muestras biológicas de origen humano y a sus datos asociados se encuentra integrada esencialmente por:

- El convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1997<sup>7</sup>.

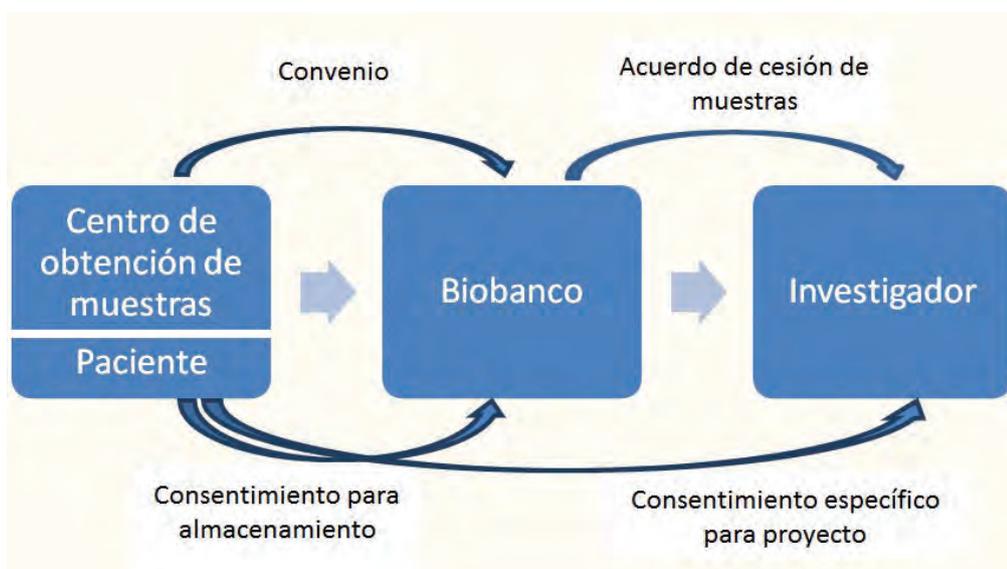


Figura 1. Principales procesos y agentes implicados en la investigación con muestras biológicas de origen humano.

- La Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, así como el Real Decreto 1720/2007, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la misma<sup>8</sup>.
- La Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, y legislación autonómica en la materia<sup>9</sup>,
- La Ley 14/2007 de Investigación biomédica y el Real Decreto 1716/2011.

Junto con lo anterior, existen directrices internacionales<sup>10-12</sup> en la materia que complementan las normas vinculantes citadas anteriormente y que se refieren a la investigación en humanos.

El Real Decreto 1716/2011 es el último eslabón legislativo en la materia al establecer los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, desarrollar el régimen del tratamiento de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica y regular el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos. Además, las Comunidades Autónomas pueden promulgar normativa en la materia.

### Posibles regímenes de utilización y/o almacenamiento de muestras con fines de investigación.

La normativa vigente admite tres únicas posibilidades de almacenamiento de muestras con fines de investigación biomédica:

- Proyecto concreto
- Colección
- Biobanco

La recogida de muestras para un proyecto concreto implica un marco temporal determinado que finaliza al terminar el proyecto específico. Si se decide un nuevo uso y no se ha previsto en el consentimiento inicial, se debe recabar nuevo consentimiento para almacenamiento en forma de colección o en régimen de biobanco, que conllevará también la obligatoriedad de inscripción en el Registro Nacional de Biobancos.

El Real Decreto 1716/2011 define colección de muestras biológicas de origen humano como el "conjunto ordenado y con vocación de permanencia de muestras biológicas de origen humano conservadas fuera del ámbito organizativo de un biobanco". El requisito de que estén fuera del ámbito organizativo del biobanco, se refiere a que no estén incluidas en el régimen de cesión propio de los biobancos, no necesariamente a que se encuentren físicamente fuera de un biobanco.

Las colecciones deben inscribirse en el Registro Nacional de Biobancos y deben contar con un investigador responsable, no pudiendo ser cedidas a terceros. Además, el consentimiento informado para las colecciones no puede ser amplio, debe ser restringido para una línea o tipo de investigación concreto.

Por último, las muestras que se incorporen a un biobanco podrán utilizarse para cualquier investigación biomédica, siempre que el sujeto fuente o, en su caso, sus representantes legales hayan prestado su consentimiento en estos términos. Las características de cada una de las finalidades de la obtención de muestras se presentan en la tabla 1<sup>13</sup>.

**Tabla 1. Régimen de utilización de muestras previsto en Real Decreto 1716/2011.**

Proyectos concretos	Colecciones	Biobanco
Registro: No necesario. Solo comunicar al centro	Registro: Si no hay anonimización	Registro: Si
Evaluación ética: CEI	Evaluación ética: CEI	Evaluación ética: CEI
Autorización administrativa: No	Autorización administrativa: No	Autorización administrativa: Si
Finalidad: Proyecto concreto	Finalidad: Proyecto / línea	Finalidad: Cualquier investigación, salvo restricciones
Cesión a terceros: No	Cesión a terceros: No	Cesión a terceros: Si

## **Preguntas clave sobre el régimen de biobancos:**

### **Ubicación. ¿Dónde pueden estar ubicados los biobancos?**

Los biobancos pueden ubicarse en cualquier establecimiento público o privado donde se acredite que se cumplen los requisitos necesarios para su autorización. En España se encuentran ubicados mayoritariamente en centros hospitalarios o en centros de investigación, tanto independientes como adscritos a Universidades. En todo caso, es requisito indispensable para su constitución el que cuente con las instalaciones y medios indispensables para garantizar la conservación de las muestras en condiciones de calidad adecuada, incluyendo las medidas necesarias para preservar su integridad ante posibles fallos técnicos.

La normativa a aplicar en el caso de los biobancos privados es la misma que en el caso de los biobancos públicos. En todo caso, debe quedar claro que la Ley define los biobancos como instituciones sin ánimo de lucro, aunque puedan revertir costes. Para autorizarse, tendrán que presentar un modelo de tarifas y repercusión de costes.

### **Autorización Administrativa- ¿Qué autorizaciones necesitan?**

Una de las principales garantías del régimen de biobancos es que, para su constitución y funcionamiento, los biobancos deben ser autorizados por la Autoridad Competente de la Comunidad Autónoma donde se encuentren ubicados, excepto para los Biobancos Nacionales creados desde el Ministerio de Economía y Competitividad por razones de especial interés general, que son autorizados por el Instituto de Salud Carlos III. Además de la autorización administrativa de la Comunidad propiamente dicha, una vez constituido el biobanco, la autoridad competente debe proceder a su registro en el Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica, Registro que es público y que se encuentra también bajo la dependencia del Instituto de Salud Carlos III.

Para que se pueda autorizar la constitución de un biobanco es necesario que se acredite el cumplimiento de determinados requisitos y se presente a la autoridad la documentación que cita el Real Decreto 1716/2011. En su estructura, el biobanco deberá contar con un director científico, un responsable del fichero y, estará adscrito a sendos comités externos, uno científico y otro de ética, respectivamente, que asistirán al director del biobanco en sus funciones.

Un aspecto que sin duda contribuirá al cumplimiento de la normativa es que esta determina que en la página web del Instituto de Salud Carlos III se publique un catálogo que recoge información actualizada procedente del Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica. De este modo cualquier persona puede comprobar si un biobanco que le ha solicitado muestras, o al que ha donado muestras, se encuentra autorizado y registrado, y en qué términos, así como sus datos más relevantes. A fecha de 1 de marzo de 2014 se encuentran registrados 88 biobancos y sus principales datos son accesibles en la web [www.isciii.es](http://www.isciii.es).

### **Cumplimiento de la normativa de protección de datos.**

La protección de los datos es un aspecto especialmente relevante en esta materia, y así ha sido subrayado por la normativa. Así, para la autorización del biobanco por la autoridad competente (nacional o autonómica) se precisa, entre otros requisitos, que se haya inscrito el fichero de datos en el Registro General de Protección de Datos de la Agencia Española de Protección de Datos o, en su caso, en el registro de la agencia autonómica competente, así como la presentación del documento acreditativo de la inscripción en estos registros y descripción de las medidas previstas para proteger los datos de carácter personal, de acuerdo con lo previsto en la legislación vigente.

También se exige que para que pueda ser autorizado un biobanco, se cuente con una persona responsable del fichero de datos, que atenderá las solicitudes de ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición formulados por los sujetos fuente relacionados con el tratamiento de datos.

En todo caso, la Ley de Investigación Biomédica garantiza la protección de la intimidad personal y el tratamiento confidencial de los datos personales que resulten de la actividad de investigación biomédica, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Las mismas garantías serán de aplicación a las muestras biológicas que sean fuente de información de carácter personal.

### **La perspectiva del paciente: ¿Puede terminar mi muestra en un biobanco sin que lo sepa?**

Desde la entrada en vigor de la Ley 14/2007 no es posible esta situación. Esta establece que la obten-

ción de muestras biológicas con fines de investigación biomédica podrá realizarse únicamente cuando se haya obtenido previamente el consentimiento escrito del sujeto fuente y previa información de las consecuencias y los riesgos que pueda suponer tal obtención para su salud. Dicho consentimiento será revocable. Además, el consentimiento del sujeto fuente será siempre necesario cuando se pretendan utilizar, con fines de investigación biomédica, muestras biológicas que hayan sido obtenidas con una finalidad distinta, se proceda o no a su anonimización.

No obstante lo anterior, de forma excepcional, podrán tratarse muestras codificadas o identificadas con fines de investigación biomédica sin el consentimiento del sujeto fuente, cuando la obtención de dicho consentimiento no sea posible o represente un esfuerzo no razonable. En estos casos se exigirá el dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación correspondiente, el cual deberá tener en cuenta, como mínimo, los siguientes requisitos:

- a) Que se trate de una investigación de interés general.
- b) Que la investigación se lleve a cabo por la misma institución que solicitó el consentimiento para la obtención de las muestras.
- c) Que la investigación sea menos efectiva o no sea posible sin los datos identificativos del sujeto fuente.
- d) Que no conste una objeción expresa del mismo.
- e) Que se garantice la confidencialidad de los datos de carácter personal.

### Cesiones de muestras desde los biobancos.

El biobanco podrá ceder las muestras a la persona responsable de una investigación siempre que exista consentimiento del sujeto fuente para la cesión. Sólo se cederán muestras para las solicitudes que procedan de proyectos de investigación que han sido científicamente aprobados y que cuenten con el informe favorable de los comités externos del biobanco y de la persona titular de la dirección científica del biobanco.

La cesión requerirá una solicitud de la persona responsable de la investigación, en la que se hará constar el proyecto a desarrollar y el compromiso explícito de no utilizar el material solicitado para un uso diferente del señalado en el mismo, a la que se acompañará el dictamen favorable del Comité de Ética de

la Investigación correspondiente al proyecto para el que se solicitan las muestras.

La solicitud se acompañará, además, de un documento de acuerdo de cesión que suscribirán la persona responsable de la investigación, por una parte y, el biobanco por otra, en el que se contemplará lo siguiente:

- a) La obligación por parte del destinatario de asegurar la trazabilidad de la muestra.
- b) Garantía de disponibilidad de la información genética validada y relevante para la salud que, en su caso, se obtenga del análisis de las muestras.
- c) Para el caso de que el cedente sea un biobanco, el compromiso de observar el reglamento interno de funcionamiento del biobanco cedente en lo que sea aplicable.
- d) El compromiso de destruir o devolver al biobanco o responsable de la colección, el material sobrante una vez finalizado el proyecto.

La normativa establece, además, que la solicitud de muestras al biobanco podrá denegarse cuando la persona responsable de la investigación haya incumplido alguno de los compromisos y obligaciones a los que se refieren los apartados anteriores en cesiones previas de muestras del mismo biobanco.

### Tipos de muestras que se conservan y fines.

Los biobancos pueden conservar muestras biológicas de cualquier tipo. Por muestra biológica se entiende cualquier material biológico de origen humano susceptible de conservación y que pueda albergar información sobre la dotación genética característica de una persona.

### Muestras biológicas y personas fallecidas.

Un aspecto novedoso de la normativa es que permite la obtención y utilización de muestras biológicas de personas fallecidas. Literalmente, el artículo 26 del RD 1716/2011 señala: "La obtención y utilización de muestras biológicas de personas fallecidas podrá realizarse en el caso de que así lo hubieran dispuesto en vida o cuando no hubieran dejado constancia expresa de su oposición. A estos efectos se indagará la existencia de instrucciones previas y, en ausencia de éstas, se consultará a los familiares más próximos del fallecido y a los profesionales que le atendieron en

el centro sanitario, y se dejará constancia de las consultas realizadas.”

Una garantía adicional que se establece es que las muestras sólo podrán destinarse a investigación biomédica previo dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación correspondiente al centro.

## Biobancos y pacientes con Distrofias de Retina.

La presencia de muestras de pacientes con Distrofias de Retina en biobancos permite:

- 1) Un más rápido acceso a las muestras por los investigadores que las necesiten.
- 2) Que las mismas serán utilizadas en investigaciones de calidad ética y científica contrastada.
- 3) La máxima calidad y seguridad en cuanto a la obtención y conservación de las muestras.
- 4) La transparencia en la gestión de las muestras por cuanto a que son establecimientos autorizados formalmente y registrados en un Registro Nacional.

El régimen de biobanco permite que las muestras sean utilizadas en cualquier investigación biomédica en los términos en que el paciente haya prestado consentimiento. El investigador accede a las muestras rápidamente y con la garantía de que las mismas cuentan con el consentimiento informado de los pacientes que las cedieron.

En definitiva, frente a cualquier otro tipo de finalidades de la obtención de las muestras, para proyecto concreto o para colección, el Biobanco es la opción más segura para el paciente/donante de que se respetarán sus derechos y su voluntad expresada en la cesión, así como que su muestra contribuirá a la ciencia en la mejor manera posible.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martín Arribas MC, Arias Díaz J. Biobancos y utilización de muestras de origen humano en investigación quirúrgica. Marco normativo actual. *Cir Esp* 2011; 89(2): 207-212.
2. García Sánchez MI, Gamero García MA, Izquierdo Ayuso G. Biobancos: una herramienta necesaria para el futuro de la investigación biomédica. *Rev Esp Esclerosis Múltiple* 2010; 14: 14-21.
3. Bosch-Comas A, Morente M. Importancia de los biobancos para el desarrollo biomédico en España. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2011; 29: 643-4.

4. Cabrero Feliu L, de Abajo Iglesias FJ, de la Fuente Honrubia C, Serrano Castro MA. Rutas administrativas y requisitos éticos y legales en la investigación biomédica con seres humanos en España: una guía para investigadores. *Med Clin (Barc)*. 2012; 139(3): 118-125.

5. Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. *BOE* de 4 julio de 2007; 159: 28826-48.

6. Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. *BOE* de 2 de diciembre de 2011; 290: 128434-45.

7. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. *BOE* núm. 251, de 20 octubre de 1999.

8. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. *BOE* de 14 diciembre de 1999; 298: 43088-99.

9. Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *BOE* de 15 noviembre de 2002; 274: 40126-32.

10. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Seúl 2008. [citado 27 abril 2012]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.

11. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. [citado 27 abril 2012]. Disponible en: [http://www.cioms.ch/publications/layout\\_guide2002.pdf](http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf).

12. Declaración de la UNESCO La Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos, promovida por la UNESCO y aprobada el 16 de octubre de 2003.

13. García del Pozo J, Martín Arribas MC, Arias Díaz J. Aspectos prácticos de la nueva normativa para almacenamiento de muestras destinadas a investigación en España. *Med Clin (Barc)* 2013; 140(8): 374-9.

# Entrevista a los miembros del Comité Asesor de Expertos (CAE) de FARPE

## MIEMBROS DEL CAE:

- **Dra. Rosa María Coco Martín**, Investigadora del Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA).
- **Dra. Carmen Ayuso García**, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- **Prof. José Fernández Piqueras**, Catedrático de Universidad (Biología), Universidad Autónoma de Madrid.
- **Dr. Francesc Palau Martínez**, Director del Programa de Enfermedades Raras y Genéticas del CIPF (Centro de Investigación Príncipe Felipe); Director Científico, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER); Profesor de Investigación del CSIC; Profesor Asociado de Genética Humana, Facultad de Medicina de Ciudad Real, UCLM.
- **Dra. M<sup>a</sup> Concepción Lillo Delgado**, Profesora del Departamento de Biología Celular y Patología de la Universidad de Salamanca e Investigadora del Instituto de Neurociencias de Castilla y León (INCyL).
- **Prof. Nicolás Cuenca Navarro**, Profesor Titular de la Universidad de Alicante. Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología.

## ¿Qué opinión le merece la creación de un Comité Asesor de Expertos específico para la toma de decisiones estratégicas de una Federación como FARPE y de una Fundación como FUNDALUCE?

### Coco:

Me parece algo muy adecuado. Los pacientes a veces tienen dudas o no entienden bien las noticias que se publican a diario en los informativos o en los titulares de los periódicos y los Comités pueden ayudarles en ese sentido. Por ejemplo, hoy he recibido una pregunta sobre una noticia referente a ingeniería biológica y yo que soy oftalmóloga no entiendo la propia noticia. Imagínate una persona que es un enfermo, que no es experto en ese campo y que tiene que valorar si un tratamiento sobre el que está leyendo realmente va a mejorar su enfermedad o no. De este modo, un comité de expertos puede ayudarles a discernir si esta noticia tiene veracidad

o si está sobredimensionada y al ser interdisciplinar siempre habrá un técnico en esa materia capaz de valorar y explicar la información. Es necesario sentar las bases para valorar las noticias en su justa medida y no alarmar a los pacientes. En ocasiones se publican titulares que pueden hacerles pensar erróneamente que su enfermedad ya tiene cura y la mayoría de las veces las cosas no son tan sencillas como parecen en aquella noticia. Por todo ello, me parece importante tener un comité de expertos en el que los enfermos se puedan apoyar y a quien puedan preguntar para asesorarse en materias más técnicas.

### Ayuso:

Me parece estupendo. Puesto que existe la iniciativa de una asociación de pacientes para el mecenazgo a la investigación, creo que es de la mayor importancia que haya un comité de profesionales que asesoren a estas personas, que no tienen formación



**Dra. Carmen Ayuso García**



**Dra. Mª Concepción Lillo Delgado**



**Dr. Francesc Palau Martínez**

científica, para que así puedan sentirse en todo momento orientadas respecto a qué aspectos y qué criterios de calidad y de orientación científica y estratégica pueden tener para la financiación que ellos consiguen.

**Piqueras:**

Me parece una idea excelente. Un Comité como este puede canalizar todas las informaciones científicas sobre Distrofias de Retina para transmitir las, en su justa medida, a los miembros de las citadas fundaciones, y asesoraría de manera eficaz en la definición y ejecución de estrategias científicas para el apoyo de la investigación en patologías de retina, como por ejemplo, en la inversión de sus fondos para el desarrollo de proyectos de investigación específicos.

**Palau:**

Creo que es bueno que las asociaciones de pacientes y sus fundaciones tengan comités de expertos que ayuden a asesorar de una manera reglada y eficiente las cuestiones que se plantean en las mismas y a los propios pacientes.

**Lillo:**

Creo que FARPE y FUNDALUCE han tomado una decisión acertada a la hora de designar un comité asesor que les oriente cuando hayan de tomar decisiones que tengan que ver con el ámbito científico. Es importante que los acuerdos en estos temas y, que vayan a afectar directamente a los asociados y afectados por patologías de la retina, estén respaldados por un comité que tenga experiencia en estos asuntos.

**Cuenca:**

Es importante la creación de este Comité de Expertos para, fundamentalmente, poder asesorar sobre las publicaciones y el avance en terapias de la retina y más concretamente, de retinosis pigmentaria. Es importante evaluar, verificar y comentar las posibilidades reales que puedan tener estos resultados y las perspectivas de aplicación en humanos a la hora de llevarlos a la clínica. También creo que es impor-

tante, sobre todo ahora que Internet es una fuente de información inmensa en un mundo globalizado y que, incluso muchas clínicas a nivel internacional ofrecen tratamientos milagrosos, que un Comité de Expertos, que están trabajando en estas áreas, que tienen una visión más crítica ya que conocen la bibliografía y las fuentes de información, puedan evaluar y verificar si estos tratamientos milagrosos que se ofrecen tienen una base científica o muchas veces son meramente clínicas que buscan un beneficio económico.

**¿Qué opinión le merece el propio Comité del que forma parte? ¿Cómo valora la interdisciplinariedad y el equilibrio de este primer Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE?**

**Coco:**

Me parece adecuado y bastante ajustado. En principio echo en falta a algún miembro especializado en ingeniería biológica de creación de células y tejidos, aunque desconozco si alguno de los componentes del equipo controla este tema. Yo creo que debe haber en todo caso un genetista, un biólogo, un oftalmólogo y un especialista en baja visión, porque los pacientes van a tener, frecuentemente, preguntas sobre estos temas. Tenemos que cubrir varios campos porque no todos los técnicos en la materia dominamos todas las metodologías y las nuevas técnicas que van saliendo.

**Ayuso:**

Son todos amigos, gente del mayor prestigio. A todos ellos me une una relación estrechísima de amistad. Únicamente aun no conozco personalmente a Mª Concepción Lillo. El Profesor Cuenca tiene una trayectoria larguísima, de hecho estamos ahora colaborando en artículos. El Profesor Piqueras es un amigo personal muy cercano del Instituto de Investigación Sanitaria que yo dirijo y una persona de un prestigio absoluto dentro del ámbito de la genética. La Dra. Coco es una oftalmóloga excepcional, que además de su actividad clínica, se ha



**Prof. José Fernández Piqueras**    **Prof. Nicolás Cuenca Navarro**

formado también en aspectos de investigación durante mucho tiempo. El Dr. Palau es otro gran amigo personal, es el director del Ciberer de enfermedades raras del que yo también formo parte y es un investigador extraordinario. Todos los componentes merecen el mayor respeto como personas y como profesionales y estoy muy honrada de formar parte de un Comité con todos ellos.

Hay personas que tienen mucho interés en investigación en genética y en investigación de enfermedades raras con una vertiente más básica o más clínica, sin tener un conflicto de interés porque no tienen proyectos de esta área como son el Prof. Piqueras y el Prof. Palau. Hay otras personas que tenemos una implicación más directa con estas patologías y que tenemos una trayectoria larga de colaboración tanto con FARPE, como con FUNDALUCE, y por tanto, creo que esta composición del Comité de Expertos es muy adecuada.

#### **Piqueras:**

Nuestro comité está formado por un grupo muy equilibrado de excelentes científicos del ámbito de la Biomedicina, con reconocido prestigio internacional. Descontándome a mí, que trabajo sobre genética y biología molecular de los linfomas T en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO), y que tengo como principal mérito el haber nacido antes que los demás, el comité cuenta con: la Dra. Carmen Ayuso, subdirectora de Investigación de la Fundación Jiménez Díaz y coordinadora del Grupo Español de Investigación sobre Distrofias Hereditarias de Retina (EsRetNet), que ya pertenecía a Retina International (IRPA)-Scientific and Medical Advisory Board y al Comité Científico Asesor (FAARPEE); el Dr. Francesc Palau, experto en

enfermedades neurológicas y pediátricas, que es actualmente director del CIBER de Enfermedades Raras en el ISCIII; el Dr. Nicolás Cuenca, experto en neurobiología comparada y conectividad sináptica de la retina de la Universidad de Alicante; la Dra. Rosa María Coco, del Instituto Universitario de Oftalmología Aplicado (IOBA), la Dra. María Concepción Lillo, especialista en patologías de retina de la Universidad de Salamanca; y Elvira Martín, oftalmóloga de la ONCE, que actúa como asesora. La interdisciplinariedad de este comité le permite valorar las aportaciones científicas en distrofias de retinas en su justa medida, al compararlas con otros avances en el contexto global de la investigación biomédica.

#### **Palau:**

Es un Comité amplio donde se aprecia la diversidad de los asesores en relación con sus áreas de competencia. Esa diversidad siempre es buena porque ayuda a enfocar las cuestiones desde puntos de vista diferentes, lo cual enriquece el diálogo y la aproximación a la resolución de cuestiones y problemas.

#### **Lillo:**

A mi modo de entender, es muy enriquecedor que el comité esté formado por investigadores y profesionales que, aunque seamos de diferentes áreas científicas, tengamos todos un nexo común, que es el conocimiento del funcionamiento básico y clínico del sistema visual y los diferentes ámbitos profesionales que este tipo de investigación abarca. Todos los miembros del Comité son expertos profesionales en su materia y que estoy segura que aportarán grandes ideas y valiosas opiniones en esta tarea que será dar su punto de vista objetivo y profesional a FARPE y FUNDALUCE.

#### **Cuenca:**

Es un equipo multidisciplinar en el que hay investigadores básicos preclínicos, oftalmólogos clínicos, representantes del CIBERER, de la ONCE, investigadores que se dedican a investigación genética, a hacer terapia... Por otra parte, incluso hay un representante científico de alto prestigio no directamente relacionado con la retina, lo que aporta otra visión a partir de otro campo científico que también es muy interesante. Entonces, yo creo que está muy bien ajustado y que cumple con todas las áreas científicas implicadas dentro del campo que cubren FARPE y FUNDALUCE.



Dra. Rosa María Coco Martín

## ¿Cuál piensa que puede ser su aportación desde este puesto a FARPE, FUNDALUCE? ¿Y a la investigación sobre distrofias de retina en España?

### Coco:

Como oftalmóloga, me encargo de asesorar al respecto de la parte clínica. Por otra parte, siempre que hemos necesitado el apoyo de las asociaciones para la investigación han estado ahí para colaborar en todo aquello que han podido. Por ejemplo, han participado en un estudio sobre la eficacia de los programas de intervención psicosocial por baja visión. La asociación se encarga de informar a posibles pacientes interesados en participar. Yo creo, además, que es fundamental que existan esos grupos de apoyo y de información para la canalización de las dudas. Es imprescindible sobre todo en patologías como estas, que son enfermedades raras y que muchas veces los pacientes se encuentran perdidos, no saben dónde acudir, no hay un experto en su hospital...

### Ayuso:

Podemos proporcionar herramientas para que la gestión de los fondos de financiación y su aplicación en proyectos específicos sea estratégicamente de lo más beneficioso para el objetivo que se persigue, y esto es para progresar en el conocimiento y en la atención futura de las personas que padecen estas enfermedades. Ese tiene que ser nuestro ánimo común: encauzar la investigación de la manera más adecuada. Otra de las labores fundamentales del Comité de Expertos es difundir lo que hace FARPE y FUNDALUCE entre los propios investigadores y la sociedad civil. Es decir, aportar visibilidad a lo que ya están haciendo FARPE y FUNDALUCE. Debemos sacarlo a la luz más allá de la comunidad científica para que se conozca. Esto además, hace ver al resto de la sociedad que no son simplemente asociaciones de enfermos que le otorgan la financiación a quien a ellos les parece, sino que están asesorados por un grupo de expertos que garantizan que la financiación se destina finalmente a aquellos proyectos de mayor valor.

### Piqueras:

Aporto mi experiencia como investigador en genética, biología celular y biología molecular, así como mis conocimientos del entorno científico nacional e internacional, adquirida durante varios años como coordinador del Área de Biomedicina de la Agencia nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP).

### Palau:

Soy un investigador que procede de la pediatría y de la genética humana, habiéndome especializado en neurogenética y enfermedades neuromusculares. Sin embargo, mi intensa relación con el mundo de las enfermedades raras hace que tenga una visión amplia del conjunto y que pueda contrastar las distrofias retinianas con otras patologías que, aunque diferentes, muestran muchos problemas y necesidades comunes y compartidas.

### Lillo:

Espero que mi experiencia en investigaciones en distrofias de retina pueda ayudar a tomar las decisiones acertadas a los miembros de la asociación y que, a la hora de asesorarles en el ámbito científico, todas estas ideas y aportaciones sean siempre acertadas. En el ámbito profesional, mi intención es continuar con mis investigaciones sobre distrofias de retina, en particular las relacionadas con las proteínas CRB, ya que en concreto CRB1, es una de las mutaciones más frecuentes entre los pacientes de RP y de Amaurosis congénita de Leber en España. En nuestro laboratorio estamos interesados en desgranar el funcionamiento e interacciones básicas de este conjunto de proteínas en la retina de modelos animales, para así, entender desde un punto de vista básico este tipo de patologías.

### Cuenca:

Personalmente vengo trabajando en el campo científico de la retina desde hace 30 años. Además, uno de los objetivos fundamentales de nuestro grupo de trabajo es desarrollar terapias y estudios preclínicos en animales con el fin de llevar nuestros resultados a la clínica. Nuestro equipo tiene también relaciones con otros grupos a nivel internacional y conocemos cuáles son los avances que se van desarrollando en cada una de las terapias. En ese sentido, creo que podemos aportar y orientar sobre las nuevas terapias y el futuro de las investigaciones que se están haciendo en retina.

### **¿Qué opinión les merece la labor que realizan tanto FARPE como FUNDALUCE? ¿Y la labor de las asociaciones de afectados por DR en general?**

#### **Coco:**

Es muy bueno que existan las asociaciones de pacientes. De hecho, yo animo a mis pacientes para que formen parte de este tipo de asociaciones porque se mantienen informados y se dan apoyo.

#### **Ayuso:**

El hecho de que se implique a la sociedad civil en la promoción de la investigación, en la consecución de la financiación y en el apoyo a los investigadores, no solamente en el terreno económico, sino en darle relevancia al trabajo que están haciendo, tiene un valor extraordinario. En España no hay apenas tradición de que esto ocurra, mientras que en los países anglosajones esto es lo habitual. Es muy común que personas con mucho o poco dinero lo destinen a financiar proyectos de investigación y aquí, en España, aún no estamos acostumbrados a esto. Que haya tomado la bandera de la iniciativa FARPE y FUNDALUCE tiene un valor extraordinario y además, se ha hecho con mucha inteligencia y con mucho empeño.

#### **Piqueras:**

Mi opinión no podría ser más favorable. Además del amparo que proporcionan a los enfermos recogiendo sus necesidades, potenciando sus derechos y sus posibilidades ante instituciones públicas y privadas del ámbito sanitario, FARPE y FUNDALUCE están realizando una labor realmente encomiable. Su apoyo a la investigación, con la concesión de un premio anual dedicado a financiar la realización de un proyecto de investigación específico sobre distrofias de retina, es para mí una de sus más paradigmáticas actuaciones. Además, como coordinador de la ANEP, puedo dar fe de la seriedad con que se evalúa la calidad científico-técnica de los proyectos presentados.

#### **Palau:**

Mi opinión sobre la actividad de FARPE y FUNDALUCE no puede ser mejor. Dar apoyo a los enfermos y sus familiares, con el doble objetivo de resolver problemas de índole social y de, apoyar y fomentar la investigación biomédica, son objeti-

vos muy loables. Todas las asociaciones de distrofias retinianas son importantes y también lo es que caminen juntas porque los objetivos son, seguro, los mismos.

#### **Lillo:**

Creo que los afectados por distrofias de retina tienen un gran apoyo y ayuda tanto personal como profesional en FARPE y FUNDALUCE. Es importante que afectados de patologías, bien raras o bien de las que se dispone de escasa o pobre información, tengan un punto de referencia en asociaciones que les mantengan informados, asesorados correctamente y con apoyos que son difíciles de obtener de otra forma o a través de otras instituciones.

#### **Cuenca:**

Hay dos vertientes importantes. Una es fundamentalmente el apoyo y orientación que le ofrecen al afectado. Muchas veces los afectados no saben a quién acudir o dónde buscar información. Actualmente lo más directo es recurrir a Internet, pero no es lo mismo leer algo en la red que tener a un grupo de personas que tienen las mismas inquietudes que tú, los mismos problemas y que conocen cuáles son los pasos a seguir para lograr las ayudas de carácter social que pueda haber o, explicar al afectado qué va a ocurrir, cómo hay que prepararse para asumir la enfermedad, etc. Desde ese punto de vista, es innegable que las asociaciones cubren una necesidad social y hacen una labor fundamental. La otra vertiente tiene más que ver con la preocupación por la investigación y también es muy importante.

### **Usted, además de experto en el campo, también es investigador y conoce de cerca los problemas de financiación que padece el sector actualmente, ¿cómo valora la apuesta por la investigación que se hace desde la iniciativa privada en la actualidad? ¿Qué importancia puede suponer ahora, para los equipos, la convocatoria anual de ayudas para proyectos de investigación como la de FUNDALUCE?**

#### **Coco:**

Es fundamental. La financiación pública ha caído en los últimos años de una manera brutal y si es-

tamos manteniendo la actividad investigadora es precisamente porque hemos conseguido mantener la financiación privada. La convocatoria de FUNDALUCE es un ejemplo de ello. Al bajar los presupuestos de investigación tanto de las autonomías como del Estado, hay grupos que se sostenían con ese tipo de financiación, que se están resintiendo. Tenemos compañeros que han cerrado sus líneas de investigación porque no tienen presupuesto para contratar personal, es una lástima. En el Reino Unido y en EEUU la financiación privada es algo que está a la orden del día, hay muchas empresas que todos conocemos como C&A o Marks&Spencer que aportan fondos para la investigación. En nuestro país estamos mucho más faltos de esa cultura que considero absolutamente necesaria. Es fundamental que desarrollemos y potenciemos esas nuevas vías de financiación, tanto en las universidades como en los centros de investigación públicos.

**Ayuso:**

Muy positivamente. No es tanto el cuánto, porque no llega a cubrir nuestras necesidades, que son mayores, sino el cómo y el por qué. El cómo es muy importante, el que lo haga un colectivo de ciudadanos que difunde las necesidades materiales y de financiación de la investigación, dando a conocer que hay personas que la buscan y nos ayudan, ante el resto de la sociedad y ante la administración que aporta esa financiación, en estos momentos insuficiente. Eso es mucho más importante que la cantidad mayor o menor que nos puedan dar. Y el por qué: que además detrás hay asociaciones de pacientes, esto permite poner cara a las personas a las cuales está orientada la investigación. Para nosotros los investigadores, esto tiene un valor extraordinario, mucho más que si la ayuda tuviera dos ceros más y la otorgase otra entidad.

**Piqueras:**

Las ayudas económicas aportadas para el desarrollo de proyectos específicos de investigación es buena en sí misma y especialmente oportuna en una etapa de recortes como la que estamos sufriendo. Se encuadra en el planteamiento más actual y generalizado en todos los países de nuestro entorno donde los recursos materiales proceden también de Fundaciones que, como FARPE/FUNDALUCE, representan de manera muy directa el interés de un grupo específico de enfermos. Además, este tipo de

ayudas suponen un incentivo, si cabe, aún mayor para los propios investigadores al tener un contacto más directo con las necesidades del paciente.

**Palau:**

La investigación siempre necesita recursos y nunca son suficientes. La iniciativa de FUNDALUCE es muy importante, no sólo por lo que supone en sí, sino también porque la financiación privada es una pata fundamental en la que debe apoyarse la investigación, siendo además un complemento a la financiación pública. Por otra parte, es una financiación dirigida, algo que también es bueno en sí porque permite buscar en la ciencia y la tecnología respuestas a problemas concretos de los pacientes.

**Lillo:**

Actualmente, todos estamos al corriente de que la ciencia española está sufriendo una de sus mayores crisis, con importantes recortes en proyectos que está obligando a muchos de nosotros, bien a buscar trabajo fuera del país, bien a reducir drásticamente el personal en centros de investigación que cuentan con reconocido prestigio internacional. Es en estos momentos duros, desde el punto de vista de la financiación pública, cuando resulta especialmente importante que la iniciativa privada apoye proyectos de investigación interesantes y con futuro, ya que creo que con su contribución están sentando las bases para promover una ciencia española de calidad.

La financiación de proyectos de investigación en distrofias retinianas que apoya FUNDALUCE actualmente está siendo de gran ayuda para mantener vivas diversas líneas de investigación que diferentes grupos de investigación españoles están llevando a cabo en la actualidad y con gran éxito por su parte. Esto es vital para que la investigación en este tipo de patologías continúe su desarrollo en España.

**Cuenca:**

La investigación en España está pasando por una situación en la que cada vez hay menos recursos económicos y, en este sentido, en el momento actual, la financiación privada es determinante, incluso para algunos grupos de investigación que quizá sin esa financiación tendrían que cerrar y decir hasta aquí hemos llegado. Y no solamente grupos que pueden cerrar, sino que también hay equipos de investigación que son productivos pero que cuando se reducen los recursos llega un

momento en el que dejan de ser competitivos y esto puede llegar a comprometer investigaciones futuras. En ese sentido, cualquier tipo de ayuda es importante, pero no solamente económica, también es fundamental sentir o percibir que la investigación que tú estás haciendo es importante para otras personas que están esperando tus resultados. También los premios de investigación que convoca todos los años FUNDALUCE contribuyen al reconocimiento de esta labor.

### **¿Propondría alguna nueva estrategia de acción en el campo de las Distrofias de Retina que considere importante?**

#### **Coco:**

Todo lo especialmente importante ya está iniciado. Señalaría fundamentalmente cuatro temas básicos: el primero hace referencia a seguir identificando nuevas mutaciones. Esto permite, una vez detectada la mutación, conocer mejor la patofisiología de cada enfermedad para poder diseñar tratamientos nuevos. El segundo hace referencia al desarrollo de la visión artificial. El tercero sería la terapia génica que está bastante avanzada en el caso de un puñado concreto de mutaciones. Y el cuarto, son los trasplantes de retina y todo lo relacionado con la medicina regenerativa. Esas cuatro vías, que son las fundamentales, están ya iniciadas, lo que tenemos es que avanzar mucho más en ellas.

#### **Ayuso:**

En estos momentos lo que tenemos que hacer es un pequeño análisis de cuántos grupos tenemos en el país que estén trabajando en el campo y hacia dónde se dirigen, aunque este tipo de convocatorias de financiación también nos ayuda a hacernos una idea de cuánta gente hay investigando sobre estos temas. Otra de las cuestiones fundamentales es tener el enganche internacional, es muy valioso lo que hacemos individualmente como grupos, pero hoy en día tiene un valor muy limitado si no estamos dentro del contexto internacional y más aún, en el ámbito de las enfermedades raras, donde el objetivo es sumar. Ponernos en el polo internacional, contactar con otros grupos y visibilizar nuestro trabajo, ese es el otro camino que tenemos que recorrer y en el que quizá también FUNDALUCE y FARPE nos puedan ayudar. El hecho de que recibamos ayuda suya también nos es de muchísimo valor.

#### **Piqueras:**

Sin respuesta

#### **Palau:**

Creo que la investigación en el campo de las DR ha alcanzado un grado que hace oportuno realizar acciones concretas en investigaciones terapéuticas, trabajando con modelos animales. Por otra parte, un paso más allá sería el fomento de investigaciones cooperativas y de índole traslacional entre investigadores básicos e investigadores clínicos.

#### **Lillo:**

En el ámbito de las distrofias de retina, diversos grupos nacionales e internacionales están avanzando en el desarrollo de estrategias terapéuticas que no podemos permitir que se vean perjudicadas por los recortes en ciencia.

Creo que los organismos públicos estatales y regionales deberían tomar como referencia las diversas organizaciones privadas como FARPE y FUNDALUCE y muchas otras que, con criterio y rigor científico y humano, financian proyectos de investigación relevantes. En la comunicación entre instituciones públicas y privadas está la clave para que la investigación en España continúe su desarrollo y no llegue a retroceder o perder su calidad, algo que desgraciadamente ya ha empezado a ocurrir.

#### **Cuenca:**

Cualquier estrategia es importante desde cualquier punto de vista, pero también es muy importante hacer un poco más de hincapié en la divulgación de la patología y en que FARPE y FUNDALUCE existen. Porque muchas veces me encuentro con afectados de retinosis que no conocen la existencia de esta federación y de esta fundación. Incluso personas que tienen esta patología y no son conscientes de qué patología real tienen. Desde este punto de vista, creo que la divulgación a nivel nacional de qué es la patología y en qué consiste, sería importante. También dar a conocer a las autoridades que tienen que financiar los grupos de investigación, que cualquier ayuda hacia patologías que puedan conllevar a la ceguera, en realidad lo que conlleva es un ahorro económico. Invertir en este tipo de patologías, al final redundará en el beneficio de toda la sociedad.

**Marina Hernández Prieto**

# Instituto Barraquer

Dr. Jeroni Nadal



## 1.- ¿En qué consiste el Argus II? ¿Cómo funciona?

El sistema Argus se basa en la colocación de un implante intraocular, que actúa como estimulador eléctrico de la retina, de tipo epirretiniano, es decir, colocado sobre la superficie de la misma. El sistema utiliza unas gafas sólo como soporte de una cámara de Alta Definición que va colocada sobre el puente de la nariz. Dicha cámara capta las imágenes, que serán procesadas a través de un sistema informático y transformadas en un estímulo eléctrico. Dicho estímulo, junto con la energía y a través de ondas de baja frecuencia, se transmite desde una antena que va colocada en la patilla de la gafa más próxima al implante, ya sea el ojo derecho o bien el izquierdo. Desde ahí pasa a un transductor que va adosado alrededor del ojo en contacto con la esclera y viaja a través de unos cables recubiertos con silicona dura, que finalmente acabarán en una superficie rectangular formada por 60 microelectrodos de platino y que en contacto con la retina interna del paciente, es decir, con las células ganglionares, estimulará grupos de ellas. A su vez, la corteza occipital del cerebro recibe este estímulo a través de las vías ópticas anatómicas normales y es interpretado como visión fisiológica. Es obvio que para que este sistema funcione, precisa de unas vías ópticas funcionales, lo que significa que para poder utilizar este sistema se excluyen todas las patologías que hayan causado ceguera secundaria a patología del nervio óptico, como pueden ser glaucoma o patología vascular y aquellas patologías que hayan podido dañar las vías ópticas intracerebrales.

## 2.- ¿Posibles candidatos?

Todos aquellos pacientes ciegos, pero que aún puedan percibir la luz en uno o ambos ojos debido a una enfermedad en la retina externa, es decir, básicamen-

te afectos de Retinosis Pigmentaria. Algunos pacientes con Enfermedad de Stargardt podrían también ser candidatos si tienen un gran deterioro visual.

## 3.- ¿Cómo es la operación?

La cirugía es ciertamente complicada, requiere anestesia general y su duración se estima entre 3 y 4 horas. Se precisa un equipo con mucha experiencia quirúrgica y multidisciplinar. Durante la cirugía, el implante es chequeado constantemente para ir valorando su funcionalidad durante la manipulación del mismo, lo que garantiza su funcionamiento correcto al final de la misma.

## 4.- ¿Plazos de adaptación al sistema?

Aproximadamente 6 semanas aunque puede ser variable al tipo de paciente.

## 5.- ¿Qué visión lograrán los implantados?

Pasar de percepción luminoso, a la captación de formas y movimiento.

## 6.- ¿Existen efectos secundarios?

Como toda cirugía puede haber efectos secundarios. Inherentes o atribuibles al implante no se han comunicado.

## 7.- ¿Será posible acceder a futuras ampliaciones o mejoras del sistema?

Sí, como todo equipo electrónico será susceptible de ser mejorado con actualizaciones en su sistema de software.

## 8.- Coste del implante.

El coste del implante, esperamos que no tenga que ser asumido por ningún paciente de forma particular y que pueda implantarse como consecuencia de acuerdos económicos con fundaciones benéficas, de tal manera que el coste no sea un impedimento para los pacientes.

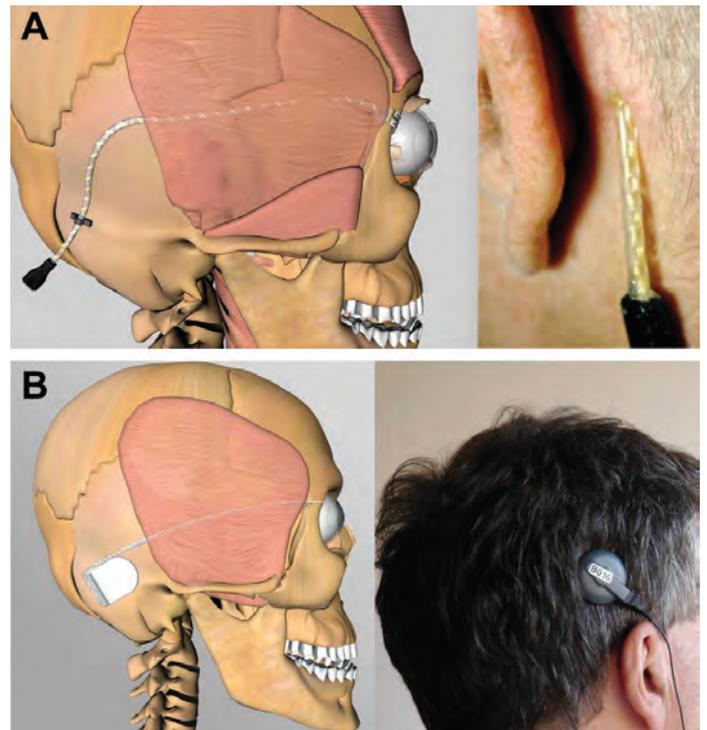


# AVANCES EN DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

—Según un reciente trabajo publicado en la revista *Neuron*, el grupo del Dr. Kramer y cols. de la Universidad de California en Berkeley, ha inventado un producto químico que actuaría como interruptor sensible a la luz, convirtiendo células ganglionares del epitelio retiniano, que normalmente son insensibles a la luz, en células sensibles a la luz, de tal manera que pudieron restaurar la sensibilidad a la luz en ratones ciegos. Los experimentos realizados con ratones demuestran que el producto sólo actúa cuando los fotorreceptores han degenerado, ya que la presencia de fotorreceptores intactos impide su actuación sobre las células ganglionares. Parece que la degeneración en las capas externas de la retina produce cambios electrofisiológicos en la retina interna que permiten la actuación del producto. Una sola inyección del producto en el ojo confiere sensibilidad a la luz durante varios días. Sin embargo, aún queda un largo camino de pruebas en otros animales, para evaluar su toxicidad y posibles efectos secundarios, antes de poder ser ensayado en humanos.

—La compañía estadounidense California Stem Cell Inc. anuncia el inicio de un estudio en colaboración con la Universidad de California en Irvine destinado a crear tejido retiniano tridimensional trasplantable, para ver su potencial en la mejora de la visión. El proceso parte de un cultivo conjunto de células progenitoras de la retina y del epitelio pigmentario, para dar lugar a un tejido con estructura tridimensional susceptible de ser trasplantado al ojo enfermo y servir de tratamiento para enfermedades degenerativas de la retina.

—Un estudio reciente, presentado por el Dr. Humayun en la Reunión de la Asociación Americana de Oftalmólogos, sobre 31 casos distribuidos en 6 países distintos y seguidos por un periodo de 22 meses, que recibieron el implante retiniano Argus II, demuestra que: después de unos cuantos procedimientos, los cirujanos han conseguido disminuir los tiempos de quirófano, pasando de casi 4 horas a menos de dos; los efectos secundarios, que se han reducido a la séptima parte en comparación con



**Implante Alpha IMS**

los habidos en los ensayos clínicos y; mejorar los resultados. La indicación para los implantes en todos los casos fue Retinosis pigmentaria

—Debido al auge de las prótesis o implantes retinianos, un estudio reciente del grupo del Dr. Greenberg, presentará en la revista *British Journal of Ophthalmology* una revisión sistemática de los cinco modelos que están actualmente descritos en la literatura médica, aunque algunos en estadio de desarrollo (ver Tabla I). De ellos, sólo el Argus II está disponible comercialmente y con la aprobación de las agencias americana y europea. Otros dos dispositivos: el Alpha-IMS de Retina Implant AG y Optobionics, están ahora mismo en los ensayos clínicos de seguridad y eficacia. Otros dos, de Boston y Stanford, están en ensayos clínicos con animales, aunque el IRIS, desarrollado con una tecnología similar a la de Stanford, está en ensayos clínicos con humanos en Europa. Y el último, Bio-Retina, basado en Nanotecnología, parece estar sólo en fase de

proyecto. Entre los que usan cámaras externas, el de Boston Retinal Implant Project es el que más electrodos tiene, casi el doble que el Argus II. Por el contrario, el Alpha-IMS, con un sistema totalmente intraocular de fotodiodos, promete una agudeza visual que puede doblar a la conseguida con el Argus II. En cuanto a la compatibilidad a largo plazo, teniendo en cuenta las características de cada uno de los equipos, parece que el Alpha-IMS, puede alcanzar la máxima biocompatibilidad una vez que esté disponible. El modelo de Bio-Retina, una vez pase el test en humanos, parece que será el más asequible (estiman un precio de 2.000\$), y con la operación de implante menos compleja (sólo con anestesia local y dura media hora).

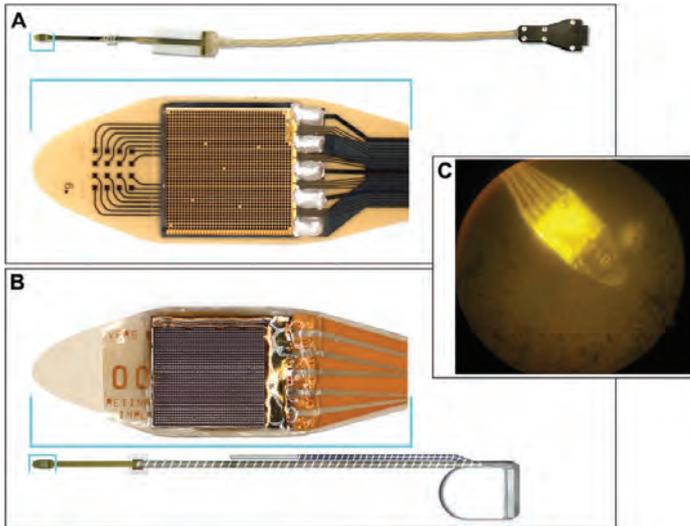
—El equipo del Dr. Baher, del Centro Oftalmológico JA Moran asociado a la Universidad de Utah, ha descubierto una relación entre los niveles de hormonas tiroideas y el daño de fotorreceptores en modelos de ratón con Amaurosis congénita de Leber (deficiente en RP65). En el trabajo, publicado en la revista PNAS en Febrero de 2014, los auto-

res se basan en estudios anteriores que demostraban que, un exceso de estimulación tiroidea a nivel retiniano, producía un aumento de la muerte de los fotorreceptores en ese modelo de ratón. Así, en este nuevo trabajo, los investigadores han comprobado que cuando se disminuye la estimulación tiroidea, los conos se preservaban y la retina no degeneraba como suele ocurrir normalmente en este modelo de ratón.

—Un equipo de investigadores del Instituto de Oftalmología del University College de Londres, dirigidos por el Dr. Michaelides, han publicado un trabajo en la revista Investigative Ophthalmology & Visual Science de Enero de 2014, cuyos resultados sugieren que el patrón de Autofluorescencia en pacientes de Stargardt, al inicio puede influir en el desarrollo de la atrofia a lo largo del tiempo y además, puede estar asociado con determinados genotipos. Así, pacientes con atrofia localizada en la fóvea tienden a experimentar una progresión más lenta de la enfermedad que aquellos que desde el principio tienen varias áreas y son de mayor tama-

**Tabla I. Modelos de Implantes Retinianos descritos en la literatura médica.**

<b>COMPAÑÍA (MODELO)</b>	<b>ESTADÍO</b>	<b>CARACTERÍSTICAS TÉCNICAS</b>	<b>AGUDEZA VISUAL</b>
Second Sight (ARGUS II)	Aprobado FDA (USA) y CE (UE)	Cámara externa 60 electrodos Epirretiniano	20/1262
Retina Implant AG (Alpha-IMS)	Ensayos clínicos humanos (EU)	Multifotodiodo intraocular 1500 píxeles Subretiniano	20/546
Boston Retinal Implant Project	Ensayos en animales	Cámara externa 100 electrodos Epirretiniano	Sin datos
Intelligent Medical Implants (IRIS) Otros: Epi-Ret 3	Ensayos en animales	Cámara externa Transmisión IR, RF 45/25 electrodos Epirretiniano	Sin datos
Optobionics (Artificial Silicon Retina)	Ensayos clínicos humanos	Microfotodiodos 5000 píxeles Subretiniano	20/200
Bio-Retina (Nano Retina)	Ensayos en animales	Gafas especiales 500 píxeles epirretiniano	Sin datos



#### Implante Alpha IMS

ño. Ello servirá en alguna medida de ayuda al asesoramiento y pronóstico en estos pacientes.

—Parece que el ejercicio es bueno para todo, pero ¿también para las distrofias Retinianas?. Parece que un trabajo publicado en la revista *Journal of Neuroscience* en Febrero de 2014, por el equipo del Dr. Pardue del departamento de Oftalmología de la Emory University School of Medicine en Atlanta, así lo demuestra. El trabajo fue realizado con ratones en dos grupos, uno sometido a ejercicio y otro sedentario, a los que a su vez se subdividió en otros dos grupos, uno sometido a estrés lumínico y otro en condiciones de iluminación normales, valorándose al cabo del tiempo tanto la función retiniana, como la pérdida de fotorreceptores. Y efectivamente, los ratones sometidos a ejercicio mantenían el doble de función retiniana y habían perdido menos de la mitad de los fotorreceptores por degeneración debida a estrés lumínico. Parece ser que la explicación es que aunque el mecanismo es complejo, hay un mediador (una neurotrofina llamada BDNF) cuya producción es estimulada con el ejercicio. Para probar esto, los investigadores realizaron otro experimento inyectando una sustancia inhibidora del DBNF, con lo que los ratones hicieran o no ejercicio sufrían el mismo daño y perdían el mismo número de receptores, lo que indicaba que se bloqueaba el efecto beneficioso del ejercicio.

— Las lesiones maculares quísticas son una complicación frecuente en las distrofias retinianas y contribuyen, aún más, al empeoramiento de la visión en estos pacientes. Sus causas son variadas y no del todo bien conocidas, pero se ha visto que hay unos fármacos, que son los inhibidores de la anhidrasa carbónica, que han probado ser eficaces, aunque no en todos los casos. Una reciente revisión publicada por el grupo del Dr. Genead del Departamento de Oftalmología de la Universidad La Sapienza Italia, en *Survey of Ophthalmology* en Diciembre de 2013, revisa tanto las posibles causas: anomalías anatómicas, fallos en la barrera hemato-retiniana, tracción vítrea, mutaciones en retinoschisina (RS1) y CRB1, como los posibles tratamientos propuestos.

—Investigadores del Imperial College de Londres y de la Universidad de Oxford, han publicado los resultados de un estudio que sugiere que un tratamiento con terapia génica en 6 pacientes varones afectados de Coroideremia, han mostrado síntomas de recuperación de la función de conos y bastones. De acuerdo con el estudio, publicado en la revista *Lancet* en Enero de este año por un equipo multicéntrico, muestra los resultados del primer ensayo en fase I/II, con terapia génica dirigida a genes expresados en los fotorreceptores. Se usaron adenovirus modificados que transportaban una copia sana del gen CHM, valorando su actuación mediante test funcionales de agudeza visual microperimetría y test de sensibilidad retiniana. Dado que es el primer ensayo con pacientes con buena agudeza visual, sus resultados indicarían que el uso de la terapia génica también podría desarrollarse para el tratamiento preventivo de la degeneración producida en las distrofias de retina y otras patologías como la DMAE.

#### AVANCES EN GENÉTICA

—A pesar de los avances en tecnologías de secuenciación, incluyendo la secuenciación masiva, en patologías tan complejas como las distrofias de retina, siguen quedando un importante número de pacientes en el que no se encuentra la causa genética de su enfermedad. En algunos parece que la causa son pérdidas (deleciones) o ganancias (duplicaciones) de fragmentos (exones) o incluso de genes completos, que no pueden ser detectados por dichas técnicas. Así, por ejemplo,

el grupo del Dr. Bitner-Glindzick del Institute for Child health de Londres, ha descubierto que esta es la causa en el 35% de los pacientes afectados por Síndrome de Usher, en los que en estudios anteriores sólo habían logrado encontrar una mutación en el gen de la Usherina, según un artículo recientemente publicado en *Orphanet Journal of Rare Diseases* en Agosto del 2013.

—En la revista *Ophthalmology*, el grupo de la Dra. Ayuso, de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, publicó en Noviembre de 2013 una puesta al día del estudio Genético de 420 pacientes españoles con mutaciones en el gen ABCA4, responsable de la enfermedad de Stargardt (STGD, 259 pacientes), la distrofia de conos-bastones AR (ARCB, 96 pacientes) y un tipo de Retinosis pigmentaria AR (RPAR, 75 pacientes), viendo su evolución a lo largo de 10 años. El promedio de resultados obtenidos fue de una resolución del estudio genético del 73,6% de los casos para STGDAR, del 66,7% en el caso de las ARCB, pero fue poco efectivo en el caso de las RPAR, para la que se recomienda el estudio de otros genes antes que el ABCA4. En todos los casos, es de suma importancia el estudio genético tanto para la selección de pacientes para futuros ensayos clínicos, como para establecer una relación clara genotipo-fenotipo en los casos estudiados, así el fenotipo de RPAR sólo se da en los casos con mutaciones severas o tras un periodo largo de enfermedad, por lo que no se recomienda empezar el estudio de este gen en pacientes con fenotipo clásico de RPAR.

—Un equipo dirigido por el Dr Collin, del Departamento de Genética de la Universidad de Nimega en Holanda, ha descubierto un nuevo gen relacionado con RPAR no sindrómica mediante secuenciación masiva de un paciente holandés, al que ninguno de los estudios anteriores consiguió asignar ningún gen a su enfermedad. El gen es el de la mevalonato-quinasa (MVK), cuya deficiencia también produce otras enfermedades como la aciduria mevalónica, el síndrome de HiperlglD y la poroqueratosis tipo 3, de tal manera que la RPAR es una nueva patología a añadir a las producidas por defectos en este gen. Curiosamente, aunque los pacientes también tienen cifras alte-

radas de ácido mevalónico en orina, solo presentan síntomas ligeros de aciduria mevalónica, en los tres pacientes estudiados, como crisis febriles en dos, ligera ataxia en uno y fracaso renal en un paciente. Ello deberá hacer al equipo reconsiderar la clasificación de estos pacientes como afectados de una RP sindrómica.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ivan Tochitsky et al. Restoring Visual Function to Blind Mice with a Photoswitch that Exploits Electrophysiological Remodeling of Retinal Ganglion Cells. *Neuron*, 2014; 81: 800813.
2. Chuang AT, Margo CE, Greenberg PB. Retinal implants: a systematic review. *Br J Ophthalmol*. 2014 Jan 8. doi: 10.1136/bjophthalmol-2013-303708.
3. Steele-Stallard HB, et al. Screening for duplications, deletions and a common intronic mutation detects 35% of second mutations in patients with USH2A monoallelic mutations on Sanger sequencing. *Orphanet J Rare Dis*. 2013;8:122.
4. Riveiro-Alvarez R, et al. Outcome of ABCA4 disease-associated alleles in autosomal recessive retinal dystrophies: retrospective analysis in 420 Spanish families. *Ophthalmology*. 2013;120(11):2332-7.
5. Ma H, et al. Suppressing thyroid hormone signaling preserves cone photoreceptors in mouse models of retinal degeneration. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2014 Feb 18.
6. Siemiatkowska AM, et al. Mutations in the mevalonate kinase (MVK) gene cause nonsyndromic retinitis pigmentosa. *Ophthalmology*. 2013(12):2697-705.
7. Fujinami K, et al. A longitudinal study of Stargardt disease: quantitative assessment of fundus autofluorescence, progression, and genotype correlations. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2013;54(13):8181-90.
8. Lawson EC, et al. Aerobic exercise protects retinal function and structure from light-induced retinal degeneration. *J Neurosci*. 2014; 34(7):2406-12.
9. Salvatore S, et al. Treatment of cystic macular lesions in hereditary retinal dystrophies. *Surv Ophthalmol*. 2013; 58(6):560-84.
10. Maclaren RE et al. Retinal gene therapy in patients with choroideremia: initial findings from a phase 1/2 clinical trial. *Lancet*. 2014; 383: 1129–37.

# El camino de Castilla-La Mancha

**A**ndar construye el camino, como nos indicaba el poeta y, a pesar de adversidades, nos consideramos afortunados por poder contar con un local gratuito ya enteramente sólo a nuestra disposición, en el cual trabajamos los martes y los jueves en todos los ámbitos posibles, hasta en el detalle de barrerlo y fregarlo si no queremos estar unas horas en condiciones poco satisfactorias. Asimismo, nos sentimos satisfechos al habernos sido saldada ya una deuda que considerábamos histórica como era la subvención concedida por el anterior gobierno regional y que éste nos había demorado. A partir de finales de Noviembre de 2013 nuestra Junta Directiva respira tranquila sabiendo que a pesar de no sernos concedida ninguna subvención, podremos seguir trayendo, unos años más, a los más reputados especialistas a nuestro Día Mundial, sin el cual nos faltaría nuestra "alma mater", que tanta repercusión mediática nos reporta.

Aunque a nivel institucional no se nos considera tal y como nosotros esperamos, si que debemos manifestar el reconocimiento que hemos obtenido, a nivel asociativo, por una Asociación a la cual ayudamos a constituirse y a empezar a andar. Somos, desde el día 19-05-2012, fecha en la que se constituyó, siempre invitados por la Asociación de Implantados Cocleares a sus Jornadas que, en esta ocasión se celebraron el sábado 15 de Febrero en la Fábrica de Harinas de Albacete. En estas Jornadas no faltó ningún representante institucional, hecho que nos produce sana envidia, ya que esta Asociación ha crecido siendo

"arropada" por Retinosis de Castilla-La Mancha. En la misma, pudimos disfrutar de la charla del Dr. Juárez, especialista en Implante Coclear y células madre, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Neurológicas (INIDE), Centro en el que también trabaja nuestra estimada y muy querida por los castellano-manchegos, la Dra Elena Caminos, pilar indestructible e indiscutible de nuestra Asociación. Valga, estimado lector, nuestro mas sincero agradecimiento por su labor en el estudio de la retina, sus desvelos y su buen hacer, que supone un gran hito en nuestra Asociación Regional.

Siguiendo con nuestro afán asociativo, espíritu que echamos de menos en épocas anteriores, siempre nos ha gustado estar en contacto con otros grupos, mantenernos informados y conexionados con ellos, señalamos que asistiremos a las próximas Jornadas de Retimur (Asociación de Afectados de Retinosis de Murcia), aunque sólo sea por unas escasas horas, que se celebrará el próximo día 5 de Abril, obviamente en Murcia.

Atrás quedan años en los que Retinosis de Castilla-La Mancha pensaba que se contaba con ella, que era requerida a nivel regional y local. Esperamos que gradualmente todo vaya cambiando por el bien de los afectados, dado que en esta Asociación no tiene cabida la política, sólo el afán por investigar, por dotar de medios y por sentirse querida y arropada en cualquier momento por unas Instituciones, sean del color que sean.

---

## Reflexión: La Historia Preferida

**S**iempre tenemos problemas, siempre nos peleamos. Resolvemos conflictos, dificultades. Nuestras vidas son historias de lucha, de superación, de resistencia, de aceptación. Muchos retos logramos con esfuerzo, otros nos superan y obligan a cambiar de meta. ....Y la vida nos impulsa a seguir caminando, no nos conceden el privilegio de saber hasta cuándo y esto es al mis-

mo tiempo una magia, un misterio, que nos permite renovarnos continuamente.

Podríamos pensar que una vida feliz, es una vida sin problemas; pero también sabemos que una vida sin problemas se muestra plana, vacía, hueca.

Las diferentes sonoridades de nuestras pasiones nos permiten crear diferentes melodías; a ve-

ces suaves, a veces muy intensas, armónicas o estridentes. Como músicos vamos entonando tantas variadas canciones, vamos emitiendo diferentes voces. Voces que nos identifican. A medida que avanzamos por la vida, vamos siendo más conscientes de estas voces y vamos aprendiendo a manejar la voz, a entonar, a seleccionar que canción queremos interpretar; a saber dónde queremos ser escuchados y dónde permanecer en silencio. Y esto, con la madurez, es un juego que nos aporta mayor plenitud, mayor conexión con los valores que son importantes para nuestras vidas.

Algunos problemas son tan dolorosos que no nos dejan ver la situación con claridad. Y cuando uno se deja llevar por el problema, vamos desasidos, desconectados, aislados. Cuando mis gafas solo ven el problema, el problema empieza a crecer de tal manera que muchas veces nos aplasta, como una bola de nieve, invade todas nuestras posibles melodías y están empezando a sonar tristes, iracundas, desesperadas, melancólicas.... Al problema le gusta la queja, el enfado, el desánimo, la crítica destructiva, que le escuchen, ser el protagonista grandilocuente, el siempre está muchísimo peor que todos. Es muy astuto y busca continuamente esta confirmación "lo tuyo no es nada comparado con lo mío"....

Pero todas las historias, todas las maravillosas historias de nuestros cuentos tradicionales, de nuestras legítimas experiencias tienen una contrahistoria. Una contrahistoria, una historia alternativa, esto es la descripción de la vida que es "otra cosa" distinta a la historia del problema, a la vieja historia recurrente del problema.

Nuestras historias preferidas, representan nuestras intenciones, "encajan" con lo que realmente queremos; con lo que es importante. Van más allá del problema, es la preferencia de cómo quiero vivir a pesar del problema. Y como yo quiero vivir, me permite seguir dirigiendo, influenciando mi vida, manejando mi vida en aquellos sentidos que funcionan para mí, que están unidos a lo que nos importa.

La identidad de la persona no debe verse cortada en un antes y un después. Rescatar que valores, que fundamentos de vida nos sirvieron para luchar para resistirnos al problema, para aprender a manejarnos, para no aislarnos. Fue difícil, fue duro; pero a pesar de todo, nos fortaleció, a pesar de todo, nos permitió valorarnos de otra manera, rescatar identidades y fortalezas que no conocíamos de nosotros mismos. Aprendimos a tocar con mayor soltura, fue cuestión de confianza, fue cuestión de tenacidad, fue cuestión de comunicarlo, de compartirlo y buscar apoyo, buscar consuelo. Aprendimos.

Las historias preferidas al final se convierten en lo mejor de uno, y cuando somos capaces de identificar nuestros sueños y esperanzas, nuestras habilidades y recursos; los problemas están ahí como obstáculos, pero son solo problemas y no representan nuestra identidad. Son solo la historia del problema.

Con estas gafas alternativas, podemos ver la vida con otra actitud, con otra mirada. Y seguir entrenando nuestras melodías preferidas...

**Gema Arroyo Calderón**

## Noticias de Cataluña

**E**l pasado 21 de diciembre de 2013, tuvieron lugar las ya tradicionales conferencias previas a la Navidad, organizadas por nuestra asociación. Estas se desarrollaron en las instalaciones de la Delegación Territorial de la ONCE en Catalunya y fueron a cargo del Dr. Miguel Ángel Zapata y el Sr. Ricard Salgado.

En primer lugar, el Dr. Zapata, con un extenso currículum como oftalmólogo e investigador del Hospital de la Vall d'Hebró, especializado en retina médica y quirúrgica, hizo un

recurso a las nuevas técnicas de diagnóstico precoz y a las nuevas líneas de investigación abiertas en su centro.

Para empezar, el Doctor explicó en qué consistía el proyecto de telemedicina dirigida al diagnóstico precoz de distrofias de retina. Este se caracteriza por la ejecución de fotografías de fondo de ojo en centros ópticos, entre otros. Estas imágenes son enviadas telemáticamente a un grupo de oftalmólogos especialistas que emiten un informe. En caso de detectar alguna

anomalía, los pacientes son derivados a la consulta y se verifica el diagnóstico. Hasta el momento, hay unas 200 máquinas instaladas en todo el territorio; se han examinado ya más de 13.000 personas y de éstas, se han diagnosticado 14 casos de retinosis pigmentaria y muchos otros de distrofias de conos y bastones, distrofias maculares, retinopatía diabética, enfermedad de Stargard o DMAE.

A continuación, el Doctor expuso brevemente las líneas de investigación abiertas en la actualidad. Respecto a la investigación básica de laboratorio, se presentó un proyecto de terapia génica iniciado hace 3 años, que tiene como finalidad, potenciar la síntesis de PDF y somatostatina, ya que son moléculas protectoras frente a las agresiones. Explicó que, una vez finalizada la fase básica, se había iniciado la fase animal con modelos de rata diabética, a los que se les inocula vectores víricos o no víricos (microsferas) y se analiza su respuesta.

A su vez, también se presentó un proyecto de terapia tópica con somatostatina para retrasar el progreso de la degeneración macular. Se destacó que el proyecto, en fase celular, era equiparable al efecto de los tratamientos intravítreos, pero que además evitaba los pinchazos bimensuales, ya que, se trata de un colirio. Por último, se recalcó la posibilidad de que este tratamiento fuese utilizado también por otros pacientes en el futuro para retrasar la evolución de diversas enfermedades.

Por otra parte, el Doctor explicó el proyecto que actualmente tiene como herramienta las células madre para tratar la retinosis pigmentaria y, que está financiado por la "Marató de TV3" del año 2012. Resumidamente, describió las técnicas utilizadas para transformar las células pluripotenciales inducidas, del propio paciente, en células madre y posteriormente, en fotoreceptores y células del epitelio pigmentario. A la vez se anunció que ya se había iniciado la fase animal con modelos de rata con retinosis pigmentaria a los que se les inyectan las nuevas células.

Por último, el Dr. Zapata comentó una de las líneas de investigación que ya está en fase clínica. Esta utiliza también la Somatostatina tópica en forma de colirio para tratar pacientes diabéticos. Más de 500 pacientes de 25 hospitales del territorio europeo ya han participado en el estudio.



**Dr. Miguel Ángel Zapata**

En segundo lugar, el Sr. Ricard Salgado, Instructor tiflotécnico de la DT ONCE Catalunya, hizo un repaso a las principales tecnologías y aplicaciones disponibles para las personas con discapacidad visual. Con más de 20 años de experiencia en el trabajo con personas ciegas, explicó la evolución histórica de estas tecnologías, pasando por la máquina Perkins, los primeros sintetizadores de voz o los programas de adaptación de móviles. Así mismo, centrándose en la actualidad, diferenció 2 grupos de ayudas técnicas: aquellas que no dependen de un ordenador y aquellas que si lo necesitan. Dentro del primer grupo de ayudas técnicas citó diversas herramientas muy útiles como las telelupas para personas con baja visión, los reproductores de audiolibros, las calculadoras etc. Ya dentro del segundo grupo de ayudas técnicas, el Sr. Salgado quiso diferenciar aquellas dirigidas a personas con baja visión de las dirigidas a personas ciegas totales. Refiriéndose a las ayudas para personas de baja visión, citó los magnificadores de pantalla capaces no sólo de incrementar el tamaño de fuentes, sino que también pueden modificar características de contraste o brillo de pantalla. En relación a las tecnologías dirigidas a personas ciegas totales, describió las utilidades de los revisores de pantalla capaces de transformar en voz y/o braille el contenido de la pantalla del ordenador. Se insistió también en la importancia de hacer plataformas web y programas accesibles y compatibles con los lectores de pantalla utilizados.

Para finalizar, se destacó que en los últimos años, con la aparición de los dispositivos táctiles y los nuevos terminales telefónicos, se había dado un paso muy importante para incrementar la autonomía personal de las personas ciegas en ámbitos tan diversos como el educativo, el laboral y el social.

Con un turno de preguntas muy rico, se dio por concluida la jornada, agradeciendo a los más de 120 socios que asistieron, así como a los ponentes y organizadores.

### **Asistencia a la conferencia de visión artificial del Proyecto Argus II organizada por la Clínica Oftalmológica Barraquer.**

La Clínica Oftalmológica Barraquer nos convocó el pasado 15 de marzo a una conferencia explicativa del proyecto de visión artificial Argus II. En esta, el Dr. Jeroni Nadal detalló cuál era el esta-

do del proyecto, a quién iba dirigido y qué pasos había que seguir para ser candidato a la introducción del chip epirretiniano. Más de 140 socios y familiares pudieron informarse y a su vez, consultar todas sus dudas al Doctor, que muy amablemente las respondió con total sinceridad.

**Alba Mestres Petit**

Associació d'Afectats de Retinosi Pigmentària de Catalunya

## Actividades desde la Asociación Retina Comunidad Valenciana



**D**entro de la Asociación de Retina Comunidad Valenciana se realizan diferentes tipos de actividades: orientación y acogida a los afectados y sus familiares, interviniendo directamente y de forma individual, con recursos apropiados en cada caso; charlas informativas; consejo genético; colaboración en el estudio de Nutraceuticos; participación en la Jornada de Baja visión en Barcelona; jornadas de convivencia; gestión de subvenciones tanto autonómicas como estatales y; un sin fin de actividades más.

Como en años anteriores, el curso de Lenguaje de Signos ha sido impartido por una profesora titulada. La duración de las clases es de hora y media, una vez por semana. Los cursos han tenido una buena acogida y un nivel de participación alto en el que se han incorporado grupos de trabajadores sociales, educadores sociales y profesionales de colectivos de discapacitados.

El departamento social ha formado dos Grupos de Ayuda Mutua (G.A.M), uno en la sede central de

Valencia y otro en la delegación de Alicante, dirigido por una psicóloga y, en cada uno de ellos participan 15 personas, reuniéndose una vez por semana con una duración de hora y media por cada grupo.

Viendo la situación de cada persona en la entrevista con la Trabajadora Social, se les propone a los usuarios la entrada en los GAM ya formados y se incluye a cada uno en el grupo que mejor se adapte a su horario.

En estos grupos, los propios miembros son los agentes primarios de la ayuda, compartiendo experiencias con personas a las que les está sucediendo lo mismo que a uno. Es una buena manera de encontrar respuestas y de aceptar sentimientos dolorosos. El objetivo de estas ayudas psicológicas es conseguir que el paciente recobre el control sobre su propia vida.

En Alicante, se encuentra la Trabajadora Social, Gemma, quien atiende todos los miércoles de 16:00h a 20:00h de la tarde.

En Castellón, una vez al mes, se desplaza la Trabajadora Social de Valencia para atender a los afectados y a sus familias. En estas reuniones hay siempre una gran participación. Sin embargo, si algún afectado, tanto de Castellón como de Alicante, necesita orientación, puede llamar a la Central de Valencia. Los servicios que se ofrecen al afectado y a sus familias son los siguientes:

- Asesoramiento Social con una primera acogida por parte de la Trabajadora Social, detectando necesidades y problemas que se plantean al detectarse la



enfermedad y aplicando, en cada caso, los recursos necesarios para paliar los efectos de la enfermedad.

- Departamento psicológico: en Alicante, la psicóloga atiende a los afectados y familiares los martes de 18:30h a 20:30h; en Valencia, los grupos se reúnen los miércoles de 16:30h a 18:30h.

- Asesoramiento jurídico: Encauza a todos los afectados que no pueden seguir trabajando, preparando el expediente con informes médicos y solicitando la Invalidez en grado de Absoluta. Se ha hecho campaña para revisar, en casos muy concretos, los grados de Invalidez en Gran Invalidez. Todos los expedientes presentados han sido resueltos favorablemente.

- Unidad de referencia: Sigue funcionando en el Hospital General de Valencia y se deriva a cualquier afectado por una Degeneración de la Retina de la Comunidad Valenciana. Este servicio da un paso muy importante en el diagnóstico, control y seguimiento de la enfermedad. Está dirigido por la Dra. Ana Cabrera.

- Estudio realizado por el equipo de genética de la Fe, supervisado y dirigido por la Dra. Regina Rodrigo: Se está llevando a cabo, desde esta unidad de la Fe, un estudio de "Efecto de la Administración de Nutracéuticos sobre el estado antioxidante y la función visual" Participan un total de 68 pacientes. Los profesionales que intervienen pertenecen al equipo médico de la Fe, como el Dr. David Salom.

La Unidad de Genética del Hospital Universitario La Fe, servicio que está dirigido por el Dr. José M<sup>a</sup> Mi-

llán, acude una vez al mes a la sede de la asociación para ofrecer Consejo Genético. El asesoramiento genético consiste en ofrecer la información médica y científica disponible a aquellas personas afectadas por R.P. o con riesgo de padecer o transmitir la enfermedad a su descendencia, determinando el tipo de herencia.

### Jornadas de Convivencia

Día 23/11/2013: La Junta Directiva de la Asociación organizó una convivencia en Benidorm para todos los miembros de la Asociación. Acudieron alrededor de unas 80 personas y se alojaron en el Hotel Agua Rock Garden.

### Convenio de colaboración y jornada de sensibilización

La Asociación Retina CV y FISABIO (Fundación de Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana) han firmado un Acuerdo de colaboración por el que ambas entidades se comprometen a impulsar la investigación médico-científica en distrofias de retina y resaltar la importancia del trabajo conjunto de médicos e investigadores en favor de la calidad de vida de los pacientes. La firma se llevó a cabo durante la realización de un acto de sensibilización el pasado 28 de febrero en la Plaza de Los Pinazo de Valencia. El objetivo de esta actividad era concienciar sobre la importancia de la prevención y la detección precoz para evitar el avance de enfermedades oculares como la Retinosis Pigmentaria. Esta campaña permitió a las personas que se acercaron evaluar si poseen o no lesiones en la retina a través de una fotografía de fondo de ojo, una simple prueba rápida e indolora.

---

## XII CONGRESO DE LA SOCIEDAD EXTREMEÑA DE OFTALMOLOGÍA

**D**entro del Congreso organizado por la Sociedad Extremeña de Oftalmología celebrado del 29 al 30 de Noviembre de 2013, se celebró una mesa redonda dedicada a la actualización de las distrofias de Retina que tuvo lugar, como primera mesa redonda, el día de la inauguración.

Actuaron como ponentes por orden:

- El Dr. Fernández-Burriel, de la Unidad de Genética del hospital de Mérida, que hizo un pequeño esbozo sobre los últimos avances en secuencia-



ción genómica y lo que ello ha supuesto en cuanto a la evolución del diagnóstico de estas familias con una patología compleja, tanto desde el punto de vista clínico como genético. Estos avances han supuesto un aumento de la capacidad de resolución en los estudios genéticos que han pasado de un modesto 15-25% con los métodos tradicionales, hasta casi un 80% con las últimas tecnologías actualizadas, variando esta proporción según el tipo de herencia.

- La Dra. Rodríguez Neyla, del Servicio de Oftalmología del Hospital Virgen de la Montaña de Cáceres, explicó la importancia de la atención primera que se le realiza al paciente para su canalización a los servicios adecuados del Hospital (unidad de retina, Genética, neurofisiología), para realizar una adecuada valoración, estadiaje, así como para el tratamiento, ya que si bien no existe un tratamiento definitivo de la enfermedad, si lo hay para las complicaciones que puede llevar asociadas, como las cataratas subcapsulares, cuya intervención mejora la calidad de vida del paciente, que es de lo que en definitiva se trata.

- La Dra. Rosa Coco, directora Médica del IOBA, puso al día las nuevas tecnologías usadas para el diagnóstico clínico de la enfermedad, desde las campimetrías de campo ampliado, las MultiERGs y, la OCT, que empezó como una técnica que se recomendaba en patologías maculares, pero que se ha recomendado últimamente por la alta prevalencia de edema macular en estos pacientes. Asimismo hizo una clara revisión y clasificación de los distintos tipos de patologías, así como las claves para distinguirlas según los resultados de las distintas pruebas. Aun así reconoció que hay muchas veces, que por el grado de progresión de la enfermedad, es difícil la distinción fenotípica de los distintos tipos de Distrofias de Retina.

Después se pasó a una ronda de preguntas en el que el mayor interés estuvo en la instauración del protocolo de diagnóstico y seguimiento de pacientes con Distrofias de Retina en nuestra comunidad, y en cómo llevar a cabo dicho protocolo desde cualquier hospital de la comunidad.

## Asamblea General

La Asociación Extremeña (ARPEX), celebró el día 26 de Enero, en el Complejo Montebola de Cáceres, su Asamblea General, en la que, entre otros puntos, se trató la renovación de la Junta Directiva de esta Asociación. Los cargos fueron renovados y se incorporó a la misma Jesús Batalla Cedillo.

A continuación hubo una Mesa-Coloquio, en la que contamos con la colaboración de:

- D. Miguel Fernández Burriel (Genetista del hospital de Mérida), que habló de "Últimos avances en el Diagnóstico Genético: Las Nuevas Tecnologías y Secuenciación."
- D. Elena Rodríguez Neyla (Oftalmóloga del Hospital de Cáceres), que habló de "El papel del oftalmólogo en el diagnóstico y revisiones de los pacientes con Retinosis Pigmentaria."
- D. José Luis Cotallo (Oftalmólogo del Instituto Oftalmología Láser de Cáceres), que habló de "Distrofias de la Retina."

A continuación hubo un turno de preguntas donde se mostró el interés de los participantes a este Acto, planteando sus dudas e inquietudes.

También contamos con la colaboración de D<sup>a</sup> Inés Romero Villalobos, Delegada de FARPE Y FUNDALUCE; D<sup>a</sup> Ana Isabel Sánchez de la Morena, Oftalmóloga del Hospital de Mérida y; D. José M<sup>a</sup> Porro, Director de la Agencia ONCE de Cáceres.

La apertura de estas Jornadas estuvo a cargo de D<sup>a</sup> Marisa Caldera, Concejala de Asuntos Sociales del Ayuntamiento de Cáceres y Ana Belén Salas, Presidenta del Comité de la ONCE Cáceres.

Al final tuvimos una Comida-Convivencia en la que participamos afectados, familiares, amigos, profesionales...

Tenemos que resaltar, la gran afluencia que hubo de personas, aproximadamente un centenar.



Pasamos un día de Convivencia muy agradable e interesante por las aportaciones de los Miembros de la Mesa.

ARPEX también celebró el día 28 de Febrero, el Día de las Enfermedades Raras, con una Mesa Informativa en Fuente del Maestre (lugar de la Sede), en

dónde tuvimos trípticos, gafas que simulan la Retinosis... y todo lo referido a esta enfermedad. Y por supuesto, dar publicidad a las Enfermedades Raras. Contamos con el interés de la gente que se acercaba a la mesa informativa.

## III Jornada Retina Murcia: "Mirada de ilusión" ¡¡¡Gracias a todos!!!

**E**l pasado día 5 de abril tuvo lugar en Murcia la III Jornada Retina Murcia que, este año llevaba por lema "Mirada de ilusión". El por qué de este lema quedó reflejado durante todo el día. Socios, afectados, familiares, investigadores y amigos, todos juntos pudimos disfrutar de un día lleno de información, inquietudes, emociones, sensaciones, amistad y buena compañía.

La mañana se inició con la Asamblea General Ordinaria de RETIMUR que transcurrió de forma fluida y rápida con la aprobación del proyecto y gestión de la Junta al igual que el nuevo proyecto para este 2014/15.

Tras la Asamblea, dio comienzo la Jornada que fue inaugurada por Almudena Amaya, vicepresidenta de FARPE y FUNDALUCE y; Juan Carrión, presidente de FEDER.

Continuamos con las presentaciones de la plataforma Visión España y del distintivo Tengo Baja Visión a cargo de Andrés Mayor, presidente de Retina Asturias e; Itziar González, presidenta de Begisare.

Edmundo Usón, profesor de oftalmología y director de la CUVI (Clínica Universitaria de Visión Integral) de la Universidad de Murcia, nos ofreció una conferencia en la que nos presentó y explicó que hacen en la CUVI, donde la atención a las personas con Baja Visión es además de uno de sus objetivos principales, un reto que involucra a diferentes especialistas, no sólo del ámbito de la visión sino también psicólogos, físicos, ingenieros informáticos, etc.

Por último José María Millán, genetista e investigador de la Ciudad Sanitaria La Fe de Valencia y subdirector del CIBERER, nos regaló una magnífica conferencia centrada en las causas, diversidad y diferentes terapias de la Retinosis Pigmentaria y del Síndrome de Usher con un lenguaje sencillo, cercano y claro.

Además de estos ponentes, a última hora nos acompañó Conchita Gómez, presidenta de la Asociación de RP de Castilla La Mancha y tuvimos la suerte de contar también con la presencia de Nicolás Cuenca, investigador de la Universidad de Alicante, como asistente, el cual participó también en el extenso periodo de preguntas del público. Fueron muchas las dudas resueltas y enorme el agradecimiento que desde estas líneas RETIMUR quiere expresar a todos ellos y a todas aquellas personas que, desde diferentes puntos de la Región de Murcia y de la geografía nacional se dieron cita en Murcia para acompañarnos ese día.

Cerca de un centenar de personas acudieron y como siempre, al final celebramos una comida para cuarenta comensales, donde reinó el buen ambiente y quedó reflejada la ilusión que todos tenemos de que en un futuro, no muy lejano, la solución para las distrofias de retina llegará. Gracias a todos de corazón.

**David Sánchez González**  
Presidente de RETIMUR



# “La homeopatía, esa intrigante y poderosa curalotodo”

Basado en un artículo escrito por el grupo Naukas (antiguos Amazings), con permiso de Fernando Frías Sánchez.

Dr. M. Fernández-Burriel. Unidad de Genética. Hospital de Mérida

Cuando empecé a pensar en escribir este artículo, me acordé del grupo de escépticos españoles, que tiene páginas muy buenas y con artículos muy bien redactados para el público en general, informando sobre muchos aspectos de las llamadas pseudociencias: Acupuntura, cromatoterapia, ... y por supuesto homeopatía. Es por ello que lo siguiente prácticamente esta tomado con pequeñas modificaciones y anotaciones mías de la página <http://queeslahomeopatia.com>.

Empecemos primero por definir pseudociencia: Es una creencia o práctica que, a pesar de presentarse como científica, no se basa en un método científico válido, no tiene reproducibilidad y le falta el apoyo de evidencias científicas, por lo que no puede ser verificada de forma fiable. Este artículo no tiene intención de ofender a nadie, porque hay quien dice que “cree” en la homeopatía. Está bien, si de una creencia se trata, respeto la fe que cada uno tenga, pero que no me vengan después con monsergas pseudocientíficas intentando apoyar sus creencias. La ciencia tiene un camino que ha costado muchos siglos establecer, y la fe va por otro, y ambos, como las líneas paralelas, jamás se encuentran.

## Introducción

La homeopatía es, posiblemente, la pseudociencia que más de moda está en los últimos tiempos. La creación de una Cátedra de Homeopatía en la Universidad de Zaragoza y la proliferación de cursos de master en los que se enseña esta pseudociencia son pruebas de ello. El propósito de estas páginas es aportar algo de luz con unas breves pinceladas informativas, de fácil comprensión y acceso. Confiamos en que la divulgación de una serie de conceptos básicos sirva para aclarar toda la desinformación que rodea a esta pseudociencia.

## Historia y fundamentos de la homeopatía

El término homeopatía tiene su origen en las ideas de Christian Friedrich Samuel Hahnemann (1775-1843), un médico alemán que afirmaba en su época (jamás hay que olvidar el contexto) que la Medicina causaba más sufrimiento que beneficio al paciente. Tras dejar la práctica de la medicina en 1794, Hahnemann utilizó por primera vez la palabra en su trabajo *Indications of the Homeopathic Employment of Medicines in Ordinary Practice* («Indicaciones del empleo homeopático de medicinas en la práctica ordinaria»). La homeopatía clásica se define habitualmente como el sistema médico basado en el uso de cantidades diminutas (infinitesimales) de sustancias que en grandes dosis producirían síntomas parecidos a los de la enfermedad que está siendo tratada. El propio Hahne-

mann reconocía que la idea de emplear sustancias que producen síntomas similares se le ocurrió cuando, al tomar una infusión de corteza de quina, experimentó síntomas parecidos a los de la malaria, enfermedad que se trataba en aquella época precisamente mediante la corteza de quina, rica en quinina. Irónicamente, todo parece indicar que lo que pasó es que Hahnemann sufría de alergia a la quinina. Por otra parte, Hahnemann creía que dosis muy pequeñas de estos medicamentos causaban poderosos efectos curativos, dado que al reducir las dosis consumidas iban desapareciendo los que producían, algo perfectamente comprensible pero que Hahnemann, evidentemente, interpretó de forma errónea. De hecho, pensaba que su potencia se vería afectada por una agitación metódica y vigorosa del preparado (lo que se conoce como sucusión; Hahnemann empleaba su Biblia para golpear el recipiente que contenía la mezcla). Probablemente y siguiendo con la broma, a lo mejor los preparados que se hacen hoy día no funcionan porque no se golpean con una Biblia para mezclarlos. Aunque a veces se emplean otros grados de dilución, la forma más habitual de preparación de una dilución homeopática es la siguiente: se coge 1 ml de la sustancia original (“tintura madre”) y se mezcla con 99 ml de agua. Se agita este preparado y se obtiene una dilución de 1 CH (Centesimal de Hahnemann) o dilución al 1% en química moderna. A continuación, se coge 1 ml de este producto y se repite la operación; así se consigue una dilución de 2 CH, esta dilución sería 1 en 10.000. Como se puede deducir del apartado anterior, cada vez que se realiza una de estas mezclas, la sustancia original queda diluida 100 veces más en el preparado final. Se supone que estos productos son más efectivos cuanto más diluidos están. Un simple cálculo permite saber que una dilución de 12 CH no contiene ya ninguna molécula del principio activo. Es, en otras palabras, simplemente agua. No es raro ver medicamentos homeopáticos con diluciones de 30 CH. Para saber qué significa esto, podemos acudir al ejemplo perfectamente planteado por Ben Goldacre en su libro *Bad Science*: “Imagina una esfera de agua con un diámetro de 150 millones de kilómetros (es la distancia que hay entre la Tierra y el Sol). La luz tarda minutos en recorrer esa distancia. Imagina una esfera de agua de ese tamaño con una molécula de una sustancia disuelta en ella: eso es una dilución 30 CH.” Según Hahnemann, el efecto curativo se produce no por la sustancia que (no) hay disuelta, sino porque de algún modo el proceso de dilución y golpeteo transmite al agua el espíritu curativo de la sustancia (¿hay en esto algo que nos recuerda a la magia?). En un intento por emplear un lenguaje más moderno, los homeópatas actuales hablan del

efecto memoria del agua, que recuerda con qué sustancias ha estado en contacto. Podemos concluir que, esencialmente, la homeopatía es simplemente agua.

#### Pruebas científicas

Para poder entender esta sección, es necesario tener en mente unas pequeñas nociones acerca del funcionamiento de un estudio que tiene como objetivo verificar el funcionamiento de un determinado medicamento. En el blog de medicina Per Ardua ad Astra se puede encontrar un excelente artículo que resume gran parte de lo que es necesario saber de forma genérica en este campo. Ahora cojamos todos los estudios que se han hecho para comprobar la eficacia de la homeopatía. Una búsqueda por el término homeopathy en PubMed, el buscador de los National Institutes of Health (Institutos Nacionales de la Salud en castellano) estadounidenses, que indexa artículos científicos sobre medicina, proporciona 47.684 resultados a fecha del 15 de septiembre de 2013. Quien proclame que la homeopatía no se estudia debido a oscuros intereses farmacéuticos, por tanto, se equivoca. ¿Qué conclusiones se puede sacar de todo este material? Depende. Si un estudio se ha hecho de forma descuidada (no se ha aleatorizado la muestra, no hay doble ciego, etc.), podemos incluso esperar resultados positivos. A medida que vamos revisando trabajos más cuidados y serios, los resultados en favor de la homeopatía comienzan a diluirse. Una forma rápida de saber en qué estado está actualmente el conocimiento de la materia es acudir a las revisiones de la Cochrane Collaboration. Estas revisiones recopilan toda la literatura científica publicada sobre un determinado tema y evalúan de forma unificada resultados que se ofrecieron por separado en su día, consiguiendo de esta forma emitir un dictamen más robusto.

Sobre la homeopatía hay un puñado de revisiones de este tipo. Los veredictos no son muy favorables. Veamos:

- Uso de homeopatía para el tratamiento del síndrome de déficit de atención (versión original). Conclusión de los revisores: actualmente hay pocas pruebas de la eficacia de la homeopatía para el tratamiento del síndrome de hiperactividad y déficit de atención.
- Uso de homeopatía para el tratamiento del asma crónico (versión original). Conclusión de los revisores: no hay suficientes pruebas para evaluar el posible rol de la homeopatía en el tratamiento del asma.
- Uso de homeopatía para el tratamiento de la gripe y síntomas asociados (versión original). Conclusión de los revisores: las pruebas actuales no apoyan un efecto preventivo de medicinas homeopáticas para la gripe o síndromes relacionados.
- Uso de homeopatía para inducir el parto (versión original). Conclusión de los revisores: no hay suficientes pruebas como para recomendar la homeopatía como un método de inducción al parto.
- Uso de homeopatía para tratar efectos adversos de tratamientos contra el cáncer (versión original). De los ocho estudios analizados, cuatro no proporcionan resultados positivos, dos son de metodología muy dudosa y solamente dos parecen arrojar algún

resultado favorable a la homeopatía. Conclusión de los revisores: hay que replicar estos estudios.

Hasta ahí, las revisiones de Cochrane. Como dice el músico Tim Minchin, estos tratamientos vienen de dos maneras: los que se ha demostrado que NO FUNCIONAN y los que NO se ha demostrado que funcionen.

#### El efecto placebo

El efecto placebo es el fenómeno por el cual los síntomas de un paciente pueden mejorar mediante un tratamiento con una sustancia inocua, es decir, una sustancia sin efectos directamente relacionados con el tratamiento de los síntomas o la enfermedad. La explicación fisiológica postulada para este fenómeno sería la estimulación de una zona específica del cerebro que daría como resultado la mejoría del cuadro sintomático del paciente. Es decir: el propio paciente puede autoinfluirse por la sensación de ser tratado o la esperanza de curación, y como resultado puede encontrarse mejor o incluso facilitar la recuperación. Este fenómeno no funciona con la misma eficacia ni en todos los pacientes ni con todas las enfermedades. De hecho, los estudios médicos para validar los medicamentos y tratamientos para cualquier enfermedad o dolencia utilizan placebos. De esta forma, se puede controlar cuando los síntomas mejoran mediante este fenómeno y analizar adecuadamente la eficacia del tratamiento. Cuando un tratamiento no funciona significativamente mejor que el placebo, se considera ineficaz e inadecuado para dicha enfermedad y no puede recetarse. En España, los tratamientos homeopáticos son la excepción y, según la legislación vigente, modificada en 1994, no han de demostrar ninguna eficacia. Es decir: pueden funcionar sólo como placebos. Esto es realmente decepcionante, que La Administración, que en teoría es garante de nuestra salud, permita esta salvedad. Además del uso de placebos, los estudios científicos utilizan estrategias denominadas de doble y triple ciego que impiden que el investigador pueda saber si el tratamiento que receta es placebo o no. De esta forma, se impide que los investigadores evalúen la mejoría de forma subjetiva y condicionada por sus prejuicios.

Hay algunas preguntas recurrentes de los usuarios, de las que he seleccionado algunas por su interés:

#### P - Si no funciona, ¿por qué se vende en las farmacias?

Como dijo el responsable de Boots en la comisión del parlamento británico, "lo vendemos porque la gente lo compra". Los productos homeopáticos no requieren demostrar ninguna efectividad para ser comerciales y, dado que son solo agua, no poseen efectos secundarios adversos que obliguen a utilizar recetas. Las farmacias son negocios y han encontrado una forma fácil de hacer dinero amparadas en una legislación ambigua y en la permisividad de las autoridades sanitarias.

#### P - ¿Es lo mismo homeopatía que remedios naturales, remedios herbales o cosas similares?

No. La homeopatía, como se explica en Historia de la Homeopatía, consiste en diluir un producto químico tantas veces que al final no existe ninguna molécula de dicho compuesto en el producto y se atribuye el poder

curativo a la memoria de agua. Algunos remedios naturales o herbales pueden tener alguna base científica para uso médico, mientras que otros carecen de pruebas que apoyen su uso terapéutico. En cualquier caso, su efectividad suele ser limitada y nunca es milagrosa. Esto es debido a que los componentes químicos que tratan la enfermedad en cuestión, denominados principios activos, no suelen estar concentrados en estos remedios. En los remedios homeopáticos, en cambio, los componentes químicos han desaparecido por completo durante el proceso de elaboración, y su efecto terapéutico real es, por tanto, nulo.

Existen multitud de títulos homeopáticos, algunos de los cuales pueden obtenerse mediante cursos online de apenas unos minutos. Por otra parte, aunque la legislación española permite autorizar los productos homeopáticos como medicamentos sin necesidad de demostrar que sirvan realmente para algo, la Agencia de Medicamentos no ha autorizado ninguno, por lo que en principio puede recetarlos cualquiera. Además, ¿qué conocimientos requiere un especialista para recetar productos que de cualquier forma no han demostrado ser efectivos?

### **P - Todo esto, ¿no será una campaña de la industria farmacéutica para desprestigiar a la homeopatía?**

No hay que olvidar que la homeopatía forma parte de la industria farmacéutica, y también existen importantes multinacionales, con muchos miles de millones facturados al año, dedicadas al negocio de la homeopatía. La única diferencia es que, según su contabilidad, las industrias homeopáticas gastan mucho menos dinero en investigación, puesto que no tienen que molestarse en comprobar si sus productos funcionan y en demostrarlo ante las autoridades sanitarias. Por otra parte, algunas compañías fabricantes de productos homeopáticos pertenecen a multinacionales farmacéuticas, así que sus intereses no son contrapuestos, sino todo lo contrario.

### **Enlaces y recursos de interés**

Durante la redacción de estos textos se han empleado multitud de recursos accesibles en Internet de forma gratuita. No se han enlazado en su página correspondiente porque se ha intentado en la medida de lo posible mantener unos textos lo más libres de enlaces, incluyendo el contenido de los mismos para que la lectura sea lineal y sin tener que consultar varias fuentes. La Fundación Educativa James Randi tiene una entrada muy breve en su diccionario de supercherías que viene bien para hacerse una idea muy ligera de qué trata este asunto. Sin embargo, debido a su excesiva brevedad deja fuera gran parte de los datos necesarios para alcanzar una comprensión adecuada. La entrada correspondiente en el Skeptic's Dictionary es mucho más completa y proporciona información que va mucho más allá de la que se ha pretendido recoger en estas páginas; en castellano, el monográfico publicado hace un tiempo por ARP – Sociedad para el Avance del Pensamiento Crítico y el que puede encontrarse en pseudociencias.com son otra referencia excelente. La página sobre Samuel Hahnemann en la Wikipedia es una buena fuente de referencias para entender mejor la biografía de este hombre. Para poner en contexto a la homeopatía con el resto de la medicina

científica, se puede echar mano de Una mirada histórica a la medicina mágica, científica y homeopática. Un breve resumen del informe que el Comité de Ciencia del Parlamento Británico emitió al respecto de esta pseudociencia puede encontrarse en La Ciencia y sus Demonios. Otro resumen, más general, fue publicado en El Correo y está reproducido en la página de Círculo Escéptico. Por supuesto, si alguien quiere conocer cómo se vende esto al público, puede acudir a la mayor empresa farmacéutica que se dedica a su comercialización: los Laboratorios Boiron. Además de recursos en Internet, existen una serie de libros cuya lectura es más que recomendada, por ofrecer una visión más extendida sobre este tema y por tener un claro objetivo divulgador que pretende informar sobre esta y otras pseudociencias.

- La homeopatía, ¡vaya timo!, de Víctor-Javier Sanz.
- Bad Science, de Ben Goldacre.
- Trick or Treatment, de Edzard Ernst y Simon Singh.
- Suckers, de Rose Shapiro.
- Snake Oil Science, de R. Barker Bausell.

Como colofón quisiera poner los siguientes comentarios de la página de Twitter del humorista británico (y también escéptico) Ricky Gervais. Disfrútenla, pues no tiene desperdicio:

### **Los beneficios de la homeopatía**

En la figura dice: Acabo de instalar un Completo Centro Homeopático en mi casa... Y en la fotografía se ve un grifo, la fuente de todos los medicamentos homeopáticos...

De vez en cuando alguien (generalmente desde la cuenta de un laboratorio o un "terapeuta") cuenta en twitter una larga serie de "beneficios" que atribuye a la homeopatía. Pero, ¡cachis!, casi nunca aciertan ninguno. Así que, ante esta penosa situación, me he propuesto aportar mi granito de arena a la cuestión y hacer mi propio decálogo, creo que más riguroso que esos otros. Aquí tienen ustedes los beneficios de la homeopatía:

1. Se gana mucha pasta. Muchísima. Al fin y al cabo, como calculó en su día Carlos Chordá, se trata de azúcar vendida a 2000 euros el kilo.
2. Como no produce efectos, es imposible que nadie venga a reclamar. O bueno, casi imposible.
3. Aunque en realidad no sirve para nada, siempre habrá quien diga eso de "a mí me funciona".
4. Se puede vender sin gastarse un euro en investigación. O haciendo cosas tan ridículas como esto.
5. Los remedios se pueden vender legalmente como "medicamentos" sin tener que demostrar que sirvan para nada. O, ya puestos, sin molestarse siquiera en legalizarlos.
6. Para prescribir homeopatía no hace falta ser médico.
7. De hecho, no hace falta saber nada de medicina, solo tener un poco de imaginación.
8. Es "natural". Bueno, no, es completamente artificial y absurda, pero mucha gente lo cree así.
9. Siendo como es una "terapia" imaginaria, es ideal para tratar enfermedades imaginarias.
10. Y, por último, no hay que olvidar que sí sirve para algo: para echar unas risas.



### **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](mailto:farpe@retinosisfarpe.org) Web: [www.retinosisfarpe.org](http://www.retinosisfarpe.org)  
Presidente: Germán López Fuentes



### **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](mailto:fundaluce@retinosisfarpe.org) Web: [www.retinosisfarpe.org](http://www.retinosisfarpe.org)  
Presidente: Germán López Fuentes



### **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](mailto:cfasser@e-link.ch) Web: [www.retina-international.org](http://www.retina-international.org)  
Presidenta: Christina Fasser



### **Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)**

Resolana, 30 (Edif. ONCE) 41009 Sevilla  
Tel.: 954 901 616 - Ext. 351 - Directo 954 370 042  
E-mail: [asociación@retinaandalucia.org](mailto:asociación@retinaandalucia.org) Web: [www.retinaandalucia.org](http://www.retinaandalucia.org)  
Presidente: Audifacio Reyes Fálder



### **Asociación Retina Asturias**

Hospital Central de Asturias C/ Julián Clavería, s/n  
33006 Oviedo–Asturias Tel.: 985 106 100 - Ext. 36508 - Fax: 984193765  
E-mail: [asturias@retinosis.org](mailto:asturias@retinosis.org) Web: [www.retinosis.org](http://www.retinosis.org)  
Presidente: Andrés Mayor Lorenzo



### **Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria (AARPCC)**

Avda. Primero de Mayo, 10 (Edif. ONCE)  
35002 Las Palmas de Gran Canaria  
Tel.: 928 431 411 - Ext. 287 - Fax: 928 364 918  
E-mail: [asociacion@canariasretinosis.org](mailto:asociacion@canariasretinosis.org) y [german@canariasretinosis.org](mailto:german@canariasretinosis.org)  
Web: [www.canariasretinosis.org](http://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: [manchega81@hotmail.com](mailto:manchega81@hotmail.com)  
Presidenta: Concepción Gómez Sáez

## **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. 3125 Mov.: 615 234 410 - Fax: 983 218 047  
E-mail: [frbarcenilla@gmail.com](mailto:frbarcenilla@gmail.com)  
Presidente: Félix Román Barcenilla



## **Associació d afectats per Retinosis Pigmentaria de Catalunya (AARPC)**

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta (Edif. ONCE) 08015 Barcelona  
Tel.: 932 381 111 E-mail: [aarpc88@virtualsd.net](mailto:aarpc88@virtualsd.net) Web: [www.retinosiscat.org](http://www.retinosiscat.org)  
Presidente: Jordi Pala Vendrell



## **Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (AERP)**

C/ Alhucemas, 44, 06360 Fuente del Maestre - Badajoz  
Tel.: 924 118 116  
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez  
E-mail: [retinosis.extremadura@hotmail.com](mailto:retinosis.extremadura@hotmail.com)



## **Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria (AGARP)**

C.M.A. "Domingo García Sabell" Pl. Esteban Lareo, bloque 17 - sótano 2ª fase  
Polígono de Elviña 15008 A Coruña  
Tel.: 981 240 875 E-mail: [galicia@retinosis.org](mailto:galicia@retinosis.org) Web: [www.agarp.org](http://www.agarp.org)  
Presidenta: Rocío Barral



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

Plaza San Agustín, 1 A (Edif. ONCE), 30005 Murcia  
Teléfono: 659 60 22 86  
E-mail: [info@retimur.org](mailto: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](mailto:info@retinacv.es) Web: [www.retinacv.es](http://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](mailto:retinosisp@hotmail.com)  
Presidente: Francisco Albarracín





**Fundaluce**

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA



**CIENTÍFICOS + PACIENTES,  
unidos por una  
visión de futuro.**