



BOLETÍN INFORMATIVO ENERO Y FEBRERO 2023

ÍNDICE

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- La ONCE abre sus puertas a la baja visión
- Jornada del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos en el Congreso de los Diputados
- Visitas accesibles en el Museo Arqueológico de Madrid

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Debate Fundación LaCaixa: ¿Qué son las terapias CAR-T contra el cáncer?
- La Universidad de Alicante lidera el estudio de las distrofias hereditarias de retina
- Células madre y bioimpresión 3D para producir tejido ocular



NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

La ONCE abre sus puertas a la baja visión

Fuente: LaONCE

La ONCE impulsará una nueva fundación para atender a personas con baja visión.

Para este año, la ONCE va a crear una fundación para todas aquellas personas con baja visión que no cumplen el requisito de menos del 10% de discapacidad visual.

Según Miguel Cardebella, presidente, el objetivo del proyecto es ayudar a las personas con baja visión a “vivir un poco mejor” y acompañarles a la hora de “asimilar el problema que tienen o que se les va a hacer en el camino”. Al mismo tiempo piensa que el mayor problema del colectivo con baja visión es la falta de reconocimiento que sí tienen los ciegos totales.

Los objetivos principales de la fundación serán ayudar a las personas con baja visión, en especial a los jóvenes, a asimilar el problema a través de conocer a personas que están o han pasado por la misma situación.

Por otro lado, participará con la investigación médica de patologías relacionadas con la retina, a través de, según Cardebella: “la creación de diferentes equipos médicos” que trabajarán para que los problemas de visión “puedan llegar a tener solución un día.

Este anuncio se hizo por parte Imelda Fernández, en la pasada jornada del 13/12/2022 a razón del Día Mundial de la Visión, en la que aunque se centró especialmente en las personas afectadas por glaucoma, la fundación dará cavidad y apoyo a todos los afectados por la baja visión.

Más información: <https://www.once.es/noticias/la-once-impulsara-una-nueva-fundacion-para-atender-a-personas-con-baja-vision>



Jornada del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos en el Congreso de los Diputados

Fuente: Fundación LaCaixa

El próximo día martes 31 de enero en el Congreso de Diputados, desde el Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, tendrá lugar la jornada: “Enfermedades raras y medicamentos huérfanos ante la Ley de Garantías: desafíos pendientes y respuestas necesarias”.

El programa provisional cuenta con cuatro grandes partes en las que se desarrollarán el tema principal, la primera, a modo de introducción, la situación de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos en España; en segundo lugar, necesidades no cubiertas en la gestión de las enfermedades raras y sus tratamientos; en tercer lugar, necesidades no cubiertas en la gestión de las enfermedades raras y sus tratamientos; y por último, propuestas legislativas ante la modificación de la ley de garantías.

Para acudir a esta jornada es necesaria la previa [inscripción](#) con fecha límite el lunes 30 a las 15:00h. La Jornada tendrá lugar desde las 9:30 hasta las 14:00h .

Visitas accesibles en el Museo Arqueológico de Madrid

Fuente: ARM

Desde el museo Arqueológico de Madrid han instalado estaciones táctiles en las salas de exposición permanente que incluyen reproducciones táctiles de objetos en exposición que permiten a los participantes con discapacidad visual vivir una experiencia singular recorriendo una parte de nuestra historia a través del tacto.

Son visitas gratuitas pero es necesaria la previa inscripción debido a que tienen un aforo de 5 plazas por visita.

Consulte aquí <http://www.man.es/man/actividades/visitas/museo-en-tus-manos/visitas-guiadas-adultos.html> el programa e inscribese.



NOTICIAS CIENTÍFICAS

Debate Fundación LaCaixa: ¿Qué son las terapias CAR-T contra el cáncer?

Fuente: Fundación LaCaixa

El próximo día martes 31 de enero a las 19:00h se celebrará online un debate organizado por LaCaixa para explicar el funcionamiento de las novedosas terapias CAR-T.

El CAR-T es un tipo de terapia en la que el paciente se convierte en su propio donante. Consiste en modificar genéticamente los linfocitos T (un tipo de glóbulos blancos encargados de la respuesta inmunitaria) del paciente para que sean capaces de atacar las células tumorales.

Esta terapia une tres distintas, la terapia celular, la inmunoterapia y la terapia génica. Por ello, los resultados están siendo muy prometedores y están confirmados en tumores de sangre.

Como otras terapias, no está exenta de complicaciones, pero se está trabajando en su optimización. Este éxito supone que en un futuro se extienda su utilización en tumores no hematológicos, como tumores sólidos de distinta índole.

Otros retos que afronta esta terapia es la relacionada con el precio, al igual que otros muchos fármacos o medicamentos novedosos, aunque están en marcha los CAR-T académicos, impulsados por los propios hospitales y mucho más accesibles.

La ponencia se realizará por parte del doctor Javier Briones, jefe de la Unidad de Hematología Clínica y director del Grupo de Investigación de Inmunoterapia Celular y Terapia Génica del IIB y por parte del doctor Manel Juan, jefe de Servicio de Inmunología en el Centro de Diagnóstico Biomédico del Hospital Clínico de Barcelona.

Enlace de la reunión:

https://cloud.news.fundacionlacaixa.org/form01?idf=CXRDEBst23&utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_content=ES&utm_term=Investigacion-y-salud&crm_i=CIEINV_1_GEN&utm_campaign=8711_INV_Email



La Universidad de Alicante lidera el estudio de las distrofias hereditarias de retina

Fuente: Todo Alicante

Un equipo de la Universidad de Alicante encabeza un estudio a través de ratones modificados genéticamente y retinas creadas in vitro, dicho estudio lo lidera Nicolás Cuenca, catedrático en Biología Celular.

Su intención es clara, encontrar resultados que se puedan aplicar en humanos, el profesor Cuenca asegura: “si de estos resultados encontramos algo que funcione, también podríamos utilizarlo para estudiar cualquier otro tipo de retinosis”.

Estudian la muerte causada por la Retinosis de los fotorreceptores, que son las células oculares encargadas de registrar el color, la forma y la textura, lo que provoca la pérdida de visión, el estudio de los mecanismos que producen la muerte resultaría para elaborar mecanismos que la cesen.

Es decir, el objetivo a largo plazo es curar la mutación genética que causa la muerte de estos fotorreceptores y así curar las patologías relacionadas con la retina. Este trabajo lo llevan a cabo con la familia de la primera mujer documentada, en el siglo XVIII, con una patología genética que la produjo ceguera, debido a que su caso es especial por la frecuencia de la enfermedad en 58 miembros de la familia.

Células madre y bioimpresión 3D para producir tejido ocular

Fuente: Naturemethods

Un equipo de investigadores del Instituto Nacional del Ojo consiguió imprimir una combinación de células para formar la barrera hematorretiniana externa, el tejido ocular que sustenta los fotorreceptores de la retina.

Este hallazgo supone la capacidad de proporcionar un suministro teóricamente ilimitado para estudiar enfermedades como la degeneración macular asociada a la edad (DMAE), debido a que ésta, tiene su comienzo en esta barrera.



Kapil Bharti es el doctor al frente de la Sección de Investigación Traslacional Ocular y de Células Madre. El proceso de creación del tejido alcanzó su madurez completa el día 42, en el que los análisis y pruebas genéticas y funcionales demostraron que el tejido impreso tenía un aspecto y comportamiento similares a los de la barrera hematoretiniana externa antivascular.

Aviso legal:

Protección de datos. - FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA le informa que su dirección de correo electrónico, así como el resto de sus datos personales serán usados para nuestra relación y poder prestarle nuestros servicios. Dichos datos son necesarios para poder relacionarnos con usted, lo que nos permite el uso de su información dentro de la legalidad. Asimismo, podrán tener conocimiento de su información aquellas entidades que necesiten tener acceso a la misma para que podamos prestarle nuestros servicios. Conservaremos sus datos durante nuestra relación y mientras nos obliguen las leyes aplicables. En cualquier momento puede dirigirse a nosotros para saber qué información tenemos sobre usted, rectificarla si fuese incorrecta y eliminarla una vez finalizada nuestra relación. También tiene derecho a solicitar el traspaso de su información a otra entidad (portabilidad). Para solicitar alguno de estos derechos, deberá realizar una solicitud escrita a nuestra dirección, junto con una fotocopia de su DNI: FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA, con dirección en CALLE CARRETAS, 14, 4º G1, CP 28012, MADRID (Madrid).

En caso de que entienda que sus derechos han sido desatendidos, puede formular una reclamación en la Agencia Española de Protección de Datos (www.agpd.es).

Confidencialidad. - El contenido de esta comunicación, así como el de toda la documentación anexa, es confidencial y va dirigida al destinatario del mismo. En el supuesto de que usted no fuera el destinatario, le solicitamos que nos lo indique y no comunique su contenido a terceros, procediendo a su destrucción.

Exención de responsabilidad. - El envío de la presente comunicación no implica la obligación por parte del remitente de controlar la ausencia de virus, gusanos, troyanos y/o cualquier otro programa informático dañino, correspondiendo al destinatario disponer de las herramientas de hardware y software necesarias para garantizar tanto la seguridad de su sistema de información como la detección y eliminación de programas informáticos dañinos. FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA no se responsabiliza de los daños y perjuicios que tales programas informáticos puedan causar al destinatario.