



## BOLETÍN INFORMATIVO JULIO 2023

### ÍNDICE

#### NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- El primer bastón para ciegos con inteligencia artificial
- La Comunidad de Madrid lanza una nueva App para tener la tarjeta acreditativa de discapacidad en el móvil
- La ceguera por DMAE húmeda es evitable

#### NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Aprobado el primer tratamiento para la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) Seca
- La medicina de precisión alcanza por primera vez a pacientes con enfermedades raras
- La Fundación Jiménez Díaz interviene con éxito al primer paciente con retinosis pigmentaria



## NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

### **El primer bastón para ciegos con inteligencia artificial**

Fuente: [El Debate](#)

Los ingenieros de la Universidad de Colorado Boulder están aprovechando los avances en inteligencia artificial para desarrollar un nuevo tipo de bastón para personas ciegas o con problemas de visión.

Los investigadores dicen que su bastón inteligente podría ayudar a las personas ciegas a realizar tareas en un mundo diseñado para personas videntes, desde comprar en el supermercado de forma autónoma hasta escoger un asiento en un bar abarrotado.

En un estudio publicado en octubre, Shivendra Agrawal, estudiante de doctorado en el Departamento de Ciencias de la Computación y sus compañeros del Laboratorio de Robótica e Inteligencia artificial Colaborativa, desarrollaron un bastón muy parecido a los tradicionales blancos y rojos, pero con distintos complementos como una cámara que, gracias a la inteligencia artificial, mapea y cataloga el entorno. Luego, esta información es transmitida mediante vibraciones del mango e instrucciones habladas al usuario.

Para desarrollar el estudio, recrearon una cafetería e implementaron en el bastón la inteligencia artificial que posee un coche autónomo para encontrar la mejor ruta. Los resultados fueron prometedores, los sujetos pudieron encontrar la silla adecuada 10 de cada 12 veces, con diferentes niveles de dificultad.

El bastón inteligente también tiene aplicaciones a la hora de facilitar tareas cotidianas como hacer la compra, debido a que, el bastón distingue entre, por ejemplo, distintas marcas de cereales, aunque este estudio no es público aún.



## La Comunidad de Madrid lanza una nueva App para tener la tarjeta acreditativa de discapacidad en el móvil

Fuente: [CERMI Comunidad de Madrid](#)

La Comunidad de Madrid ha creado una aplicación móvil para que los más de 400.000 madrileños y madrileñas con algún tipo de discapacidad reconocida puedan llevar en sus dispositivos la tarjeta que acredita su condición. Para acceder a ella, el usuario sólo debe estar dado de alta en la base de datos de discapacidad de la Comunidad de Madrid y utilizar su Certificado Digital, Clave PIN u otro sistema de identificación.

La nueva herramienta, que ya está disponible para su descarga en Appstore o GooglePlay con el nombre Tarjeta de Discapacidad, permitirá a los ciudadanos visualizar su tarjeta de discapacidad en formato virtual, **válida para cualquier trámite o gestión que esa persona deba realizar tanto en la región como en cualquier punto del territorio nacional**, así como la resolución administrativa de su grado de discapacidad y el dictamen propuesta que dio lugar a la misma. Aunque estos dos últimos documentos solo estarán operativos si fueron emitidos en soporte electrónico con posterioridad a 2015.

La aplicación cuenta con distintas pestañas que informan al usuario sobre la fecha de revisión del grado de discapacidad o sobre la revisión por cambios sustanciales en las circunstancias que motivaron el reconocimiento del mismo. Esos trámites se podrán hacer online y las personas usuarias tendrán además información sobre las citas pendientes y contarán con la opción de realizar gestiones, como anular las citas ya concertadas en los centros base o solicitar cita previa, en línea.



## La ceguera por DMAE húmeda es evitable

Fuente: [Institut de la Màcula](#)

El Instituto de la Mácúla (Barcelona) afirma que, con el tratamiento adecuado, pacientes con 10 años de evolución de esta patología mantienen un nivel de visión que les permite incluso seguir leyendo.

Los fármacos contra la DMAE húmeda son un potente aliado contra esta enfermedad que no hace tanto tiempo llevaba irremediabilmente a sus pacientes a la ceguera. La realidad es que tres de cada cuatro pacientes diagnosticados con esta patología no siguen el tratamiento adecuado.

Esta es una evidencia recogida en las publicaciones científicas de referencia, porque el tratamiento de la DMAE no consiste solamente en administrar el fármaco en cuestión, hay que hacerlo a tiempo y con la cadencia y la persistencia adecuadas. Pero no hay una pauta estándar, cada paciente tiene sus particularidades, y estas son la clave para frenar la enfermedad.

El Instituto de la Mácúla base su actuación en tres pilares:

- Precocidad: Cuanto más temprano se trate, más probabilidades de frenar la evolución de la patología.
- Proactividad: Adelantarse a las evoluciones posibles.
- Durabilidad: Los tratamientos pueden frenar su progresión.



## NOTICIAS CIENTÍFICAS

### **Aprobado el primer tratamiento para la Degeneración Macular Seca Asociada a la Edad**

Fuente: [Visión España](#)

La Agencia Estadounidense del Medicamento (FDA) ha dado luz verde al primer tratamiento para personas con atrofia geográfica (AG) provocada por la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE), una de las principales causas de grave pérdida de visión central en personas mayores de 55 años en países desarrollados y que causa ceguera a 5 millones de personas en todo el mundo.

El tratamiento se conoce como **SYFOVRE**, de Apellis Pharmaceuticals, y consiste en una inyección que ralentiza el crecimiento de las lesiones al inhibir una proteína en el sistema del complemento llamada C3, es decir, ralentiza las áreas de pérdida de células de la retina. Desarrollaron dos ensayos clínicos de fase 3, conocidos como DERBY y OAKS, el tratamiento se mostró seguro y su efecto beneficioso aumentó con el tiempo.

Para las pruebas se administraron más de 12 000 inyecciones a los 637 participantes del ensayo durante 24 meses. En este tiempo, las inyecciones mensuales redujeron el crecimiento de la lesión de la AG en un 22%. Las inyecciones cada dos meses lo hicieron en un 18%.

A los 24 meses en el ensayo DERBY (621 participantes), las inyecciones mensuales ralentizaron el crecimiento de la lesión en un 18%. Las inyecciones cada dos meses lo hicieron en un 17%.

Apellis está en comunicación con 2160 especialistas en retina en los Estados Unidos para lanzar el tratamiento en las próximas semanas. Se espera que Syfovre esté disponible a principios de marzo a través de distribuidores especializados y farmacias en todo el país. La compañía espera la aprobación para Syfovre de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para principios de 2024.





## **La medicina de precisión alcanza por primera vez a pacientes con enfermedades raras**

Fuente: [OK Diario](#)

La medicina de precisión es un enfoque emergente para el tratamiento y prevención de enfermedades que toma en cuenta la variabilidad individual en los genes, el ambiente y estilo de vida de cada persona. Teniendo en cuenta esta base y que ya se aplica a otras patologías, los pacientes de enfermedades raras podrán participar por primera vez en un estudio clínico nacional centrado en la medicina de precisión y la aplicación de tratamientos más personalizados.

Esto forma parte de un proyecto innovador llamado Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT-GENÓMICA), en el que participa el Hospital Regional de Málaga junto al Instituto de Investigación Biomédica de Málaga y Plataforma en Nanomedicina (IBIMA Plataforma BIONAND).

Raquel Yahyaoui, especialista en Bioquímica Clínica del hospital malagueño y coordinadora adjunta del Área IBIMA-Rare, ha asegurado que: “participar en este tipo de proyectos es muy importante porque permite ofrecer a los pacientes con enfermedades raras de la provincia la oportunidad de conseguir un diagnóstico genético cuando las herramientas de las que disponemos a nivel asistencial ya se han agotado”

El objetivo principal de este programa es, en primer lugar, adscribir los criterios de selección necesarios para participar en el estudio, cómo es el procedimiento para la recogida de la información clínica de los pacientes y aspectos relacionados con el proceso diagnóstico.

También se dotará a este proyecto de una estructura que sea la base de la implementación de la Medicina Genómica del Sistema Nacional de Salud (SNS). De esta manera, los pacientes afectados con enfermedades raras pueden acceder, gracias a esta iniciativa, con equidad y tiempos adecuados de respuesta, a pruebas genómicas de alta complejidad.

Además, este programa permitirá obtener mucha información sobre el genoma humano y estos datos, utilizados en investigación, permitirán mejorar el conocimiento de enfermedades raras, favoreciendo un diagnóstico más preciso y un tratamiento más personalizado.



## La Fundación Jiménez Díaz interviene con éxito al primer paciente con retinosis pigmentaria

Fuente: [FARPE](#)

El pasado 23 de mayo fue intervenido el primer paciente afectado de retinosis pigmentaria mediante terapia génica, en una intervención realizada con éxito por las **doctoras Nélica Muñoz y Raquel Castro**, especialistas y cirujanas de la Sección de Retina del Servicio de Oftalmología del hospital madrileño.

La operación de la que el paciente se ha recuperado satisfactoriamente, se encuadra dentro del ensayo clínico RPGR, de terapia génica para el tratamiento de esta patología ligada al cromosoma X y asociada con variantes en el gen RPGR.

La investigadora principal de este trabajo es la **Dra. Blanca García Sandoval**, que culminó un largo camino iniciado hace muchos años por los servicios de Oftalmología y Genética del hospital madrileño, dirigidos por los **doctores Ignacio Jiménez-Alfaro y Carmen Ayuso**, respectivamente, y que han trabajado en estrecha colaboración en este campo, convirtiéndose en referentes nacionales e internacionales en el estudio, diagnóstico y caracterización de las enfermedades hereditarias de la retina, hasta ahora sin posibilidad de tratamiento.

Según apuntan los líderes de este ensayo clínico, un estudio aleatorizado y controlado de fase 3 que abre la posibilidad de en un futuro, a medida que estos estudios vayan arrojando resultados positivos, otras enfermedades oculares causadas por otras mutaciones genéticas, puedan verse beneficiadas de estas nuevas terapias”.

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

# FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



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](http://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.