



EDITORIAL | EN PROFUNDITAT | NOVETATS | INVESTIGACIÓ | PREMSA

EDITORIAL

Benvolguts, benvolgudes,

La investigació demana vocació, talent, temps, sinergies entre especialitats diverses i recursos per poder-ho dur tot plegat a terme. El passat mes de setembre, bona part d'aquests ingredients es van trobar a casa nostra i vam aconseguir donar una visió de futur optimista, realista i innovadora als diferents reptes i escenaris tant des de la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision com des de l'Institut de la Màcula, que hi col·labora molt estretament i activa des de fa anys.

La trobada B·Debate *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*, organitzada per Biocat (l'entitat que coordina i promou el sector de les ciències de la vida i de la salut a Catalunya), l'Obra Social "la Caixa" i liderada per la BMF, amb la col·laboració del CRG i Fundació Leitat va aglutinar una trentena d'experts de prestigi en cadascuna de les seves àrees. Perfils heterogenis, especialistes en àmbits com la nanotecnologia, l'optogenètica o les teràpies gèniques, entre d'altres. Professionals reconeguts internacionalment amb qui vam conèixer l'estat dels processos d'investigació de les malalties degeneratives de la retina i les propostes per abordar els diferents escenaris de futur.

La trobada va ser una gran oportunitat per al sector de la investigació, i va permetre, a més, reafirmar l'objectiu i el compromís de la BMF i de l'Institut de la Màcula en la investigació presentant i exposant els diferents projectes europeus en els que els nostres professionals hi estan implicats.

La recerca amb partners internacionals segueix essent un pilar de la nostra missió, com també la millora de la recerca a casa nostra. En aquest sentit, el passat mes de juliol, la BMF va passar a formar part de la comunitat RIS3CAT Nexthealth. Una comunitat que desenvoluparà projectes d'innovació amb la mirada posada en resoldre els reptes de salut dels ciutadans i millorar el sistema sanitari català. Tot això, en el nostre cas, es concreta en el projecte ADVANCECAT, un projecte de medicina regenerativa que comptarà també amb la participació del CMRB, el BST, la UB i IDIBAPS, entre d'altres.

L'excel·lència se cerca treballant i compartint coneixement amb els millors, i en aquests reptes seguim esforçant-nos per donar sempre les millors solucions mèdiques i diagnòstiques, i acabar posant llum a patologies que, cada dia, estem més a prop de conèixer com superar.

En col·laboració amb



INSTITUT
DE LA MÀCULA
Innovating Eye Care

EN PROFUNDITAT

ENTREVISTA AMB FELIPE YAGÜE

“En la literatura mèdica es compara la pèrdua de la visió amb la pèrdua d’un familiar”

Felipe Yagüe _ Responsable del servei d’atenció psicològica de l’Institut de la Màcula

El responsable del servei d’atenció psicològica de l’Institut de la Màcula — ofert als pacients de la institució en col·laboració amb la Barcelona Macula Foundation — ha estat protagonista d’algunes entrevistes els últimes mesos. A continuació reproduïm un fragment de la conversa amb la periodista Àngela Lara, publicada al diari La Razón el passat 15 de juliol.

Quines són les eines principals per ajudar una persona amb dèficit visual a tirar endavant tot i la discapacitat adquirida?

Quan una persona perd la visió de forma important en principi necessita suport, acompanyament, perquè no voldrà solucions pràctiques de moment. De vegades hi ha estrès o ansietat emocional quan saben que perdran la visió. També hi ha qui, després de la diagnosi, desconnecta dels seus àmbits socials, laborals, esportius, d’oci... i triga molt en assumir-ho, que és el més normal, perquè és més fàcil de vegades renunciar, aïllar-te o desactivar-te que no pas prendre la decisió d’enfrontar la situació, que a priori, per difícil, tendeixes a evitar. Quan la persona ja es troba més assentada en la nova realitat visual i vital, ja sí que s’obre poc a poc o es disposa a trobar adaptacions per a la situació laboral, per a la mobilitat, l’accés a la cultura i l’oci, per a la interacció amb els altres... però primer sí que hi ha un període d’abandonament, renúncia o rebuig a tot.

Un cop superada aquesta adaptació, és important marcar-se reptes?

En segona instància sí, quan la persona ja s’ha instal·lat en la nova situació, perquè al principi hi ha un rebuig. Primer t’has de reconèixer i renovar una mica el teu autoconcepte, la teva autoestima i llavors sí pots proposar-te reptes. Primer acceptar-ho per després fer un trànsit de la pèrdua o dany al repte.

Com es treballa a nivell psicològic i emocional amb aquestes persones?

Primer amb temps i acompanyament per iniciar després un procés d’adaptació o ajustament. En la literatura al respecte hi ha fins i tot analogies amb la pèrdua d’un familiar. De fet, perds la versió de tu mateix que has viscut fins ara, i n’has de reinventar una altra. En aquesta situació de dol no pots esperar que ningú reaccioni i vegi una part positiva, perquè no n’hi ha. En un segon moment, la persona comença a activar-se més i a despertar interès sobre com fer coses que feia o altres diferents, i incorporant-hi actituds personals que segurament necessitarà, com una actitud comunicativa

diferent per interactuar amb les persones, més extroversió... La visió i les capacitats en general estan sobrevalorades. Ens sobra visió. Amb el 50% de la teva visió no perds res del que fas, pots fer el mateix. Si no tens visió pots perdre algunes coses, però són infinites les que tens allà; el que passa és que de vegades la teva ment, el teu cap es queda en allò que no pots fer, en allò que has perdut.

El fet que vostè hagi passat per aquest procés, hagi viscut aquesta situació a nivell emocional i psicològic, ¿fa que el seu missatge qualli més entre les persones amb una pèrdua important de visió, és una eina útil per treballar amb ells?

Sí, no és imprescindible, però és una eina molt útil perquè quan hi ha una pèrdua de visió important hi ha un sentiment de solitud perquè és molt difícil que la persona se senti compresa. Pel que fa a mi, a més de la teoria o la pràctica professional, jo en tinc la vivència, i això m’amplia el coneixement com a concepte.



NOVETATS

Incorporació de la Dra. Lucia Ferraro

L'oftalmòloga Lucia Lee Ferraro MD s'ha incorporat al departament de retina de l'Institut de la Màcula i a la BMF. La Dra. Ferraro va fer el postgrau de malalties de la retina a l'Hospital de Sant Pau (Barcelona) i es va acreditar com a Fellow of the European Board of Ophthalmology (FEO). Actualment és coinvestigadora en assajos clínics internacionals i projectes d'investigació europeus, com l'EYE-RISK i el LITE i els estudis CHROMA, HARRIER, OPH 1003 i OPH 1004 (FOVISTA), COLUMBUS, PROXIMA A i PROXIMA B. És membre de l'European Society of Cataract and Refractive Surgeon (ESCRS) i de la Societat Oftalmologica Italiana.



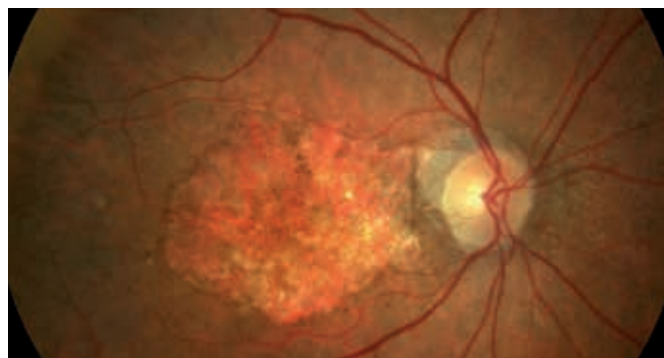
La Dra. Sala va respondre dubtes sobre els problemes oculars associats a la diabetis

La Dra. Anna Sala va prendre part en el debat organitzat a la xarxa social Twitter per la Federació Espanyola de Diabetes (FEDE), amb l'etiqueta #TuiteaDiabetes5. La trobada buscava resoldre els dubtes dels internautes sobre les complicacions oftàlmiques associades a aquesta patologia. Anna Sala va recordar que la instauració d'un control intensiu de la glucèmia durant els 5 primers anys de diagnosi de la malaltia redueix l'aparició de l'edema macular diabètic en un 23%. A més a més va insistir que la diagnosi precoç, unida a un bon seguiment multidisciplinar, pot evitar en molts casos la progressió de la retinopatia diabètica.



Jordi Monés, a l'EURETINA 2016

El Dr. Jordi Monés va intervenir l'11 de setembre al Congrés de l'European Society of Retina Specialists (EURETINA), celebrat a Copenhagen. Es va centrar en les aproximacions terapèutiques a la forma atròfica de la DMAE en el decurs de la sessió del Congrés dedicada a les noves perspectives sobre aquesta malaltia, una forma de degeneració macular per a la qual encara no hi ha cap tractament.



Tret de sortida a l'estratègia RIS3CAT

La BMF forma part de la comunitat NextHealth de l'estratègia RIS3CAT per a la realització del projecte *ADVANCECAT: Acceleradora pel Desenvolupament de Teràpies Avançades a Catalunya*. Nexthealth vol potenciar un sistema de salut competitiu i sostenible, fomentant l'excel·lència en recerca, desenvolupament i innovació. Està coordinada per Biocat i la integren també entre d'altres la Universitat de Barcelona (UB), el Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona (CMRB), l'IDIBAPS o el Banc de Sang i de Teixits (BST).



El conseller d'Empresa i Coneixement de la Generalitat de Catalunya, Jordi Baiget, i la Directora General d'Indústria i consellera delegada d'ACCIÓ, Núria Betriu, amb els líders de les 5 comunitats RIS3CAT. Foto: ACCIÓ.

Paula Verdaguer, ponent al Congrés ESCRS de Copenhagen

La Dra. Paula Verdaguer va presentar, al Congrés de l'European Society of Cataract & Refractive Surgeons (ESCRS), celebrat a Copenhagen, la comunicació titulada *Unilateral iris-claw intraocular lens implantation for aphakia: a paired-eye study*.

INVESTIGACIÓ

Models d'atròfia que permetin treballar amb teràpies regeneratives sobre exemples propers als reals



La investigació ha aconseguit crear un model d'atròfia de les capes externes de la retina igual que en la DMAE atròfica humana.

Aquest resultat ajudarà a investigar i trobar respostes a malalties de la visió que, encara avui, no tenen cura.

En casos avançats d'atròfia geogràfica (AG) hi ha la necessitat de fer un tractament regeneratiu per mirar d'aturar-ne la progressió.

Tot i els recents avenços en el tractament de la forma humida de DMAE, avui en dia el gran repte al qual la comunitat oftalmològica s'ha compromès, consisteix a trobar un tractament que alenteixi la progressió inexorable de la forma atròfica de la malaltia, juntament amb altres enfocaments que restaurin o regenerin la part afectada del teixit de la retina malalta.

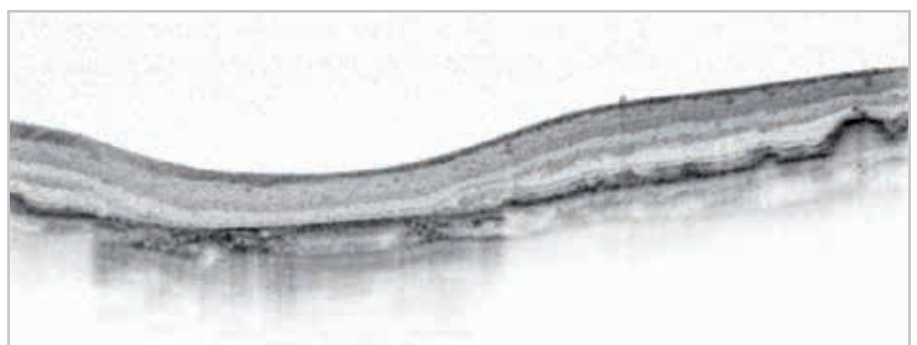
Actualment, la forma avançada de la DMAE seca amb atròfia geogràfica (AG) és una de les principals causes de ceguesa legal en els pacients d'edat avançada al món industrialitzat, i representa a dia d'avui fins a un terç dels casos.

Per mirar de trobar models amb els que poder investigar els orígens i tractaments de patologies com aquestes, s'ha detectat que el model en ull de porc té unes característiques molt semblants a les de l'ull humà, igual que la seva retina. El propòsit en aquest estudi ha estat crear un model d'atròfia de les capes externes de la retina igual que en la DMAE atròfica que trobem en humans i que ens ajudarà a investigar i treballar per trobar respostes a malalties de la visió que, encara avui, no tenen cura.

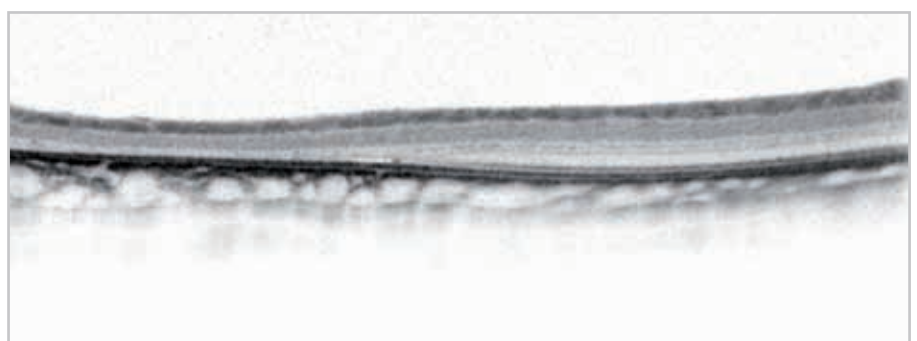
Per treballar en els processos que han de portar a donar resposta als molts interrogants que la DMAE ofereix, la prestigiosa publicació científica *IOVS Investigative Ophthalmology & Visual Science* ha publicat un article amb el Director Mèdic de la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision i Director de l'Institut de la Màcula, Dr. Jordi Monés MD, PhD com a primer autor; junt amb un equip d'investigadors on s'hi inclouen també el Dr. Marc Biarnés i l'optometrista Miriam García, tots dos de la BMF. L'estudi va comptar així mateix amb el suport del Departament de Medicina i Cirurgia Animal de la Facultat de Veterinària de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), la Universidad Miguel Hernández d'Alacant i el CIBER-BBN de Madrid.

La investigació duta a terme explica que s'ha aconseguit trobar amb quins mètodes i materials es poden aconseguir uns escenaris inicials d'atròfia altament similars als que pateixen els humans. Aquest èxit científic permetrà, després, iniciar processos de tractaments amb teràpies regeneratives sobre una base de patologies molt semblants a les que pateixen els humans.

**DMAE seca amb atròfia geogràfica
en un ull humà**



**DMAE seca amb atròfia geogràfica
en un ull de porc**



Una gran dificultat en la investigació de teràpies de l'AG és la falta de bons models. L'AG té unes característiques pròpies en el tractament i és que, en casos avançats, hi ha la necessitat de fer un tractament regeneratiu més que no pas d'aturar la progressió de l'atròfia.

Patologies com ara la malaltia de Stargardt, una altra forma d'atròfia de les capes externes de la retina, suposen un impacte econòmic i social molt important tant pels pacients, sovint joves, com també per a les seves famílies.

Per tots aquests motius cal remarcar la necessitat d'un model animal que imiti les característiques de l'AG, per així poder provar l'eficàcia de noves teràpies regeneratives emergents i que tenen com a objectiu restaurar la funció visual, com ara el trasplantament de cèl·lules mare o bé l'optogenètica.

INVESTIGACIÓ

Les últimes perspectives de la investigació contra la ceguesa

El B-Debate impulsat per la BMF va analitzar els darrers avenços en restauració visual



El fòrum *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*, emmarcat en el cicle B-Debate, iniciativa de Biocat i de l'Obra Social "la Caixa" per promoure el debat científic, va reunir a Barcelona experts d'arreu del món per exposar i discutir les novetats principals en camps com l'optogenètica, la teràpia gènica i la nanotecnologia en relació a les noves teràpies contra les degeneracions oculars.

La DMAE és un problema de primera magnitud que s'aborda des de perspectives múltiples. Una part important de la investigació es dirigeix cap als estudis genètics. Marius Ueffing, director de l'Institute for Ophthalmic Research (Universitat de Tuebingen, Alemanya) apunta que la patologia no només depèn de la genètica: «és complexa, i interdependent amb l'entorn; amb l'atzar, fins i tot». Els estudis presentats per Caroline Klaver, professora d'epidemiologia i genètica de les malalties oculars a l'Erasmus Medical Center (Holanda) mostren que les variants en els gens associats amb la DMAE són molt complexes i d'expressió molt variable. Diu que per poder predir si una persona desenvoluparà la patologia

s'hauria de tenir en compte l'edat, el sexe, si fuma, el pes en relació a l'alçada i fins a 26 variants genètiques. I, amb tot, al voltant d'un terç de la població amb més risc no seria detectada.

Per això les investigacions se centren en molts aspectes d'aquesta patologia. Entre els pacients que reben tractament, a més, n'hi ha que desenvolupen resistències als fàrmacs o fibrosi o atrofia. Per a aquests casos s'està treballant en noves molècules com les anti-PDGF, un factor de creixement derivat de les plaquetes que augmenta els índex d'eficàcia visual i de resposta anatòmica, incidint en la disminució de la fibrosi a llarg termini. En això treballa Samir Patel, cofundador de la corporació Ophthotech, que ha posat en marxa diversos assajos clínics per comprovar la seva eficàcia.

La via de l'optogenètica. Ja hi ha assajos de tractaments basats en l'optogenètica en pacients amb retinosi pigmentària (RP). S'intenta introduir gens d'algues que aconseguen que cèl·lules que en principi no tenen la capacitat de captar llum puguin tornar a fer-ho.

Organitzat per:



Co-organitzat per:



Amb el suport de:



B-Debate:



D'aquesta manera, les cèl·lules ganglionars o bipolars que són transmissores només d'impulsos elèctrics — i que solen estar preservades en moltes formes de degeneració retinal — passarien a ser també receptors de llum, assumint el paper dels fotoreceptors que ha malmès la malaltia. Es tracta, segons Jordi Monés, director mèdic de la BMF, que la cèl·lula «es converteixi en receptor a més de cable». La teràpia, aplicada a pacients cecs, no els permetrà recuperar una visió normal ni en color, però s'espera que sí puguin reconèixer formes, llegir lletres grans i orientar-se. Mentrestant, com va exposar Marco Zarbin, professor al Department of Ophthalmology & Visual Sciences, New Jersey Medical School, es treballa amb mètodes més sofisticats que permetin millorar els resultats.

Teràpia gènica i cèl·lules mare, les grans promeses.

Fins ara, la teràpia gènica en fase més avançada i ja demostrada contra la ceguesa es dirigeix a un tipus de malaltia hereditària, l'amaurosi congènita de Leber. L'investigador del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), Francisco J. Díaz

Corrales, afirma que aquest tractament «ha demostrat ser segur i efectiu». En aquesta malaltia només hi ha un gen afectat, de manera que el disseny de la teràpia està clar. De la mateixa manera que hi ha molta esperança en la malaltia de Stargardt. Es considera que aquesta tasca serà més difícil en patologies on hi ha més factors implicats, com la DMAE.

Ja hi ha en curs diversos assajos amb cèl·lules mare

per tractar diversos tipus de ceguesa. De moment no hi ha teràpies d'aquest tipus aprovades per a cap dèficit visual, però, com apunta la directora del Banc de Cèl·lules Mare en el Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona, Anna Veiga, ara hi ha molts assajos en marxa, la majoria dels quals amb cèl·lules mare embrionàries. També s'estudia amb l'ús de cèl·lules IPS, que resulten de reprogramar cèl·lules adultes per convertir-les en cèl·lules mare. L'investigador de la Universitat de Barcelona Michael Edel, va explicar que encara presenten dificultats, entre les quals «la possibilitat que es tornin tumorals, saber si provoquen resposta immunitària i estandarditzar i optimitzar-ne els protocols de producció».

DIVULGACIÓ DE PROJECTES

En l'espai dedicat als pòsters hi van tenir un protagonisme destacat alguns dels projectes internacionals d'investigació en els que hi participen la BMF i l'Institut de la Màcula.

EYERISK Project
Identification of phenotypes in geographic atrophy using cluster analysis.
 Funded by the EU's Horizon 2020 (GA No 634479)

LITE Project
Development of Advanced Laser Imaging Techniques for the anterior and posterior Eye.
 7ª PM. EM. ACCIÓ, Generalitat de Catalunya.

PRO4VIP Project
Innovative Procurement for Visually Impaired People.
 Funded by the EU's Horizon 2020 (GA No 645584)

PREMSA



El mitjans es fan un extens ressò del B-Debate

Mitjans de comunicació d'arreu de l'Estat es van fer ressò, durant el mes de setembre, del B-Debate *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*. Des de La Vanguardia a Diario Médico,

mitjans generalistes i especialitzats, en format paper i en format digital, els titulars van destacar sobretot la previsió de la possibilitat de reversió de certs tipus de ceguesa en la pròxima dècada.



La veu dels pacients, a TVE

Els informatius de TVE-Catalunya van posar la mirada també al fòrum impulsat per la BMF. I ho van fer buscant la veu dels afectats per algunes de les patologies a què es van referir els experts reunits a CaixaForum Barcelona. Per això van entrevistar Anna Morancho, de l'Associació Discapacitat Visual Catalunya, que apareix en aquestes imatges.



Institut de la Màcula
Centro Médico Teknon - Grupo QuirónSalud | Tel.: +34 93 595 01 55
info@institutmacula.com | www.institutmacula.com
Barcelona Macula Foundation
Tel.: +34 93 595 05 38 | info@barcelonamaculafound.org
www.barcelonamaculafound.org



Segueix-nos a