



EDITORIAL | EN PROFUNDIDAD | NOVEDADES | INVESTIGACIÓN | PRENSA

EDITORIAL

Apreciados, apreciadas

La investigación pide vocación, talento, tiempo, sinergias entre especialidades diversas y recursos para poder llevarlo todo a cabo. El pasado mes de septiembre, buena parte de estos ingredientes se reunieron en Barcelona, donde conseguimos dar una visión de futuro optimista, realista e innovadora respecto a los diferentes retos y escenarios, tanto desde la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision como desde el Institut de la Màcula, dos instituciones que trabajamos estrecha y activamente desde hace años.

El foro B-Debate *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*, organizado por Biocat (la entidad que coordina y promueve el sector de las ciencias de la vida y de la salud en Cataluña), la Obra Social "la Caixa" y liderado por la BMF, con la colaboración del CRG y Fundación Leitat aglutinó a una treintena de expertos de prestigio en cada una de sus áreas. Perfiles heterogéneos, especialistas en ámbitos como la nanotecnología, la optogenética o las terapias génicas, entre otros. Profesionales reconocidos internacionalmente con quienes conocimos el estado de los procesos de investigación de las enfermedades degenerativas de la retina y las propuestas para abordar los diferentes escenarios de futuro.

El encuentro fue una gran oportunidad para el sector de la investigación, y permitió, además, reafirmar el objetivo y el compromiso de la BMF y del Institut de la Màcula en la investigación presentando y exponiendo los diferentes proyectos europeos en los que nuestros profesionales están implicados.

La investigación con partners internacionales sigue siendo un pilar de nuestra misión, como también lo es la mejora de la investigación en nuestro país. En este sentido, el pasado mes de julio, la BMF pasó a formar parte de la comunidad RIS3CAT Nexthealth. Una comunidad que desarrollará proyectos de innovación con la mirada puesta en resolver los retos de salud de los ciudadanos y mejorar el sistema sanitario catalán. Todo esto, en nuestro caso, se concreta en el proyecto ADVANCECAT, una iniciativa de medicina regenerativa que contará también con la participación del CMRB, el BST, la UB y IDIBAPS, entre otros.

La excelencia se busca trabajando y compartiendo conocimiento con los mejores, y en estos retos seguimos esforzándonos para dar siempre las mejores soluciones médicas y diagnósticas, y acabar poniendo luz sobre patologías que, cada día, estamos más cerca de saber cómo superar.

En colaboración con



INSTITUT
DE LA MÀCULA
Innovating Eye Care

EN PROFUNDIDAD

ENTREVISTA CON FELIPE YAGÜE

“En la literatura médica se compara la pérdida de la visión con la pérdida de un familiar”

Felipe Yagüe _ Responsable del servicio de atención psicológica del Institut de la Màcula

El responsable del servicio de atención psicológica del Institut de la Màcula — ofrecido a los pacientes de la institución en colaboración con la Barcelona Macula Foundation — ha sido protagonista de algunas entrevistas en los últimos meses. A continuación reproducimos un fragmento de la conversación con la periodista Ángela Lara, publicada en el diario La Razón el pasado 15 de julio.

¿Cuáles son las herramientas principales para ayudar a una persona con déficit visual a tirar hacia delante pese a su discapacidad adquirida?

Cuando una persona pierde visión de forma importante en principio necesita apoyo, acompañamiento, porque no va a querer soluciones prácticas de momento. A veces hay estrés o ansiedad emocional cuando saben que van a perder la visión. También hay quien, tras el diagnóstico, desconecta de sus ámbitos sociales, laborales, deportivos, de ocio... y tarda mucho en acceder, que es lo más normal porque es más fácil a veces renunciar, aislarte o desactivarte que no tomar la decisión de afrontar la situación, que a priori, por difícil, tiendes a evitar. Cuando la persona ya se encuentra más asentada en su nueva realidad visual y vital ya sí que se abre poco a poco o se dispone a encontrar adaptaciones para lo laboral, para la movilidad, el acceso a la cultura y el ocio, para la interacción con los demás... pero primero sí que hay un período de abandono, renuncia o rechazo a todo.

Una vez superada esta adaptación ¿es importante marcarse retos?

En segunda instancia sí, cuando la persona ya se ha instalado en su nueva situación, porque al principio hay un rechazo. Primero has de reconocerte y renovar un poco tu autoconcepto, tu autoestima y entonces sí puedes proponerte retos. Primero aceptar para luego hacer un tránsito de la pérdida o daño al reto.

¿Cómo se trabaja a nivel psicológico y emocional con estas personas?

Primero con tiempo y acompañamiento para iniciar después un proceso de adaptación o ajuste. En la literatura al respecto hay incluso analogías con la pérdida de un familiar. De hecho, pierdes la versión de ti mismo que has vivido hasta ahora y hay que reinventar otra. En esa situación de duelo no puedes esperar que nadie reaccione y vea una parte positiva, porque no la hay. En un segundo momento, la persona comienza a activarse más y a despertar interés sobre cómo hacer cosas que hacía u otras diferentes e incorporando actitudes personales que seguramente necesitará, como una actitud comunicativa diferente para interactuar con las

personas, mayor extroversión... La visión y las capacidades en general están sobrevaloradas. Nos sobra visión. Con el 50% de tu visión no pierdes nada de lo que haces, puedes hacer lo mismo. Si no tienes visión puedes perder algunas cosas, pero son infinitas las que tienes ahí; lo que pasa es que a veces tu mente, tu cabeza se queda en lo que no puedes hacer, en lo que has perdido.

¿El hecho de que usted haya pasado por ese proceso, haya vivido esa situación a nivel emocional y psicológico, hace que su mensaje cale más entre las personas con una pérdida importante de visión, es una herramienta útil para trabajar con ellos?

Sí, no es imprescindible pero es una herramienta muy útil porque cuando hay una pérdida de visión importante hay un sentimiento de soledad porque es muy difícil que se sienta comprendido. En cuanto a mí, además de la teoría o la práctica profesional, yo tengo la vivencia y eso amplía el conocimiento como concepto.



NOVEDADES

Incorporación de la Dra. Lucia Ferraro

La oftalmóloga Lucia Lee Ferraro MD se ha incorporado al departamento de retina del Institut de la Màcula y a la BMF. Ferraro cursó el postgrado de enfermedades de la retina en el Hospital de Sant Pau (Barcelona) y se acreditó como Fellow of the European Board of Ophthalmology (FEBO). Actualmente es coinvestigadora en ensayos clínicos internacionales y proyectos de investigación europeos, como el EYE-RISK y el LITE y los estudios CHROMA, HARRIER, OPH 1003 y OPH 1004 (FOVISTA), COLUMBUS, PROXIMA A y PROXIMA B. Es miembro de la European Society of Cataract and Refractive Surgeon (ESCRS) y de la Società Oftalmologica Italiana.



La Dra. Sala respondió dudas sobre los problemas oculares asociados a la diabetes

La Dra. Anna Sala tomó parte en el debate organizado en la red social Twitter por la Federación Española de Diabetes (FEDE), con la etiqueta #TuiteaDiabetes5. El encuentro buscaba resolver las dudas de los internautas sobre las complicaciones oftálmicas asociadas a esta patología. Anna Sala recordó que la instauración de un control intensivo de la glucemia durante los 5 primeros años de diagnóstico de la enfermedad reduce la aparición del edema macular diabético en un 23%. Además insistió en que el diagnóstico precoz, unido a un buen seguimiento multidisciplinar, puede evitar en muchos casos la progresión de la retinopatía diabética.



Jordi Monés, en EURETINA 2016

El Dr. Jordi Monés intervino el 11 de septiembre en el Congreso de la European Society of Retina Specialists (EURETINA), celebrado en Copenhague. Se centró en las aproximaciones terapéuticas a la forma atrófica de la DMAE en el transcurso de la sesión del Congreso dedicada a las nuevas perspectivas sobre esta patología, una forma de degeneración macular para la cual aún no existe tratamiento.



Disparo de salida a la estrategia RIS3CAT

La BMF forma parte de la comunidad NextHealth de la estrategia RIS3CAT para la realización del proyecto ADVANCECAT: *Acceleradora pel Desenvolupament de Teràpies Avançades a Catalunya*. Nexthealth quiere potenciar un sistema de salud competitivo y sostenible, fomentando la excelencia en investigación, desarrollo e innovación. Está coordinada por Biocat y la integran también, entre otros, la Universitat de Barcelona (UB), el Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona (CMRB), el IDIBAPS o el Banc de Sang i Teixits (BST).



El conseller d'Empresa i Coneixement de la Generalitat de Catalunya, Jordi Baiget, y la Directora General d'Indústria i consellera delegada de ACCIÓ, Núria Betriu, con los líderes de las 5 comunidades RIS3CAT. Foto: ACCIÓ.

Paula Verdaguer, ponente en el Congreso ESCRS de Copenhague

La Dra. Paula Verdaguer presentó, en el Congreso de la European Society of Cataract & Refractive Surgeons (ESCRS), celebrado en Copenhague, la comunicación titulada *Unilateral iris-claw intraocular lens implantation for aphakia: a paired-eye study*.

INVESTIGACIÓN

Modelos de atrofia que permitan trabajar con terapias regenerativas sobre ejemplos cercanos a los reales



La investigación ha conseguido crear un modelo de atrofia de las capas externas de la retina igual que en la DMAE atrófica humana.

Este resultado ayudará a investigar y encontrar respuestas a enfermedades de la visión que, aún hoy, no tienen cura.

En casos avanzados de atrofia geográfica (AG) existe la necesidad de llevar a cabo un tratamiento regenerativo para intentar parar su progresión.

Pese a los recientes avances en el tratamiento de la forma húmeda de la DMAE, hoy en día el gran reto ante el cual se ha comprometido la comunidad científica consiste en encontrar un tratamiento que ralentice la progresión inexorable de la forma atrófica de la patología, junto con otros enfoques que restauren o regeneren la parte afectada del tejido de la retina enferma.

Actualmente, la forma avanzada de la DMAE seca con atrofia geográfica (AG) es una de las principales causas de ceguera legal en los pacientes de edad avanzada en el mundo industrializado, y representa a día de hoy hasta un tercio de los casos.

Para intentar encontrar modelos con los cuales poder investigar los orígenes y tratamientos de patologías como estas, se ha detectado que el modelo en ojo de cerdo tiene unas características muy semejantes a las del ojo humano, igual que su retina. El propósito de este estudio ha sido crear un modelo de atrofia de las capas externas de la retina igual que en la DMAE atrófica que encontramos en humanos y que nos ayudará a investigar y trabajar para encontrar respuestas a enfermedades de la visión que, aún hoy, no tienen cura.

Para trabajar en los procesos que han de llevarnos a dar respuesta a los muchos interrogantes que ofrece la DMAE, la prestigiosa publicación científica IOVS *Investigative Ophthalmology & Visual Science* ha publicado un artículo con el Director Médico de la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision y Director del Institut de la Màcula, Dr. Jordi Monés MD, PhD, como primer autor, junto con un equipo de investigadores donde se incluyen también el Dr. Marc Biarnés y la optometrista Míriam Garcia, ambos de la BMF. El estudio contó así mismo con el apoyo del Departamento de Medicina y Cirugía Animal de la Facultat de Veterinària de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), la Universidad Miguel Hernández de Alicante y el CIBER-BBN de Madrid.

La investigación llevada a cabo explica que se ha conseguido encontrar con qué métodos y materiales se pueden conseguir unos escenarios iniciales de atrofia altamente similares a los que sufren los humanos. Este éxito científico permitirá, después, iniciar procesos de tratamientos con terapias regenerativas sobre una

base de patologías muy semejantes a las que sufren los humanos.

Una gran dificultad en la investigación de terapias de la AG es la falta de buenos modelos. La AG tiene unas características propias en el tratamiento y es que, en casos avanzados, existe la necesidad de realizar un tratamiento regenerativo, más que la de parar la progresión de la atrofia.

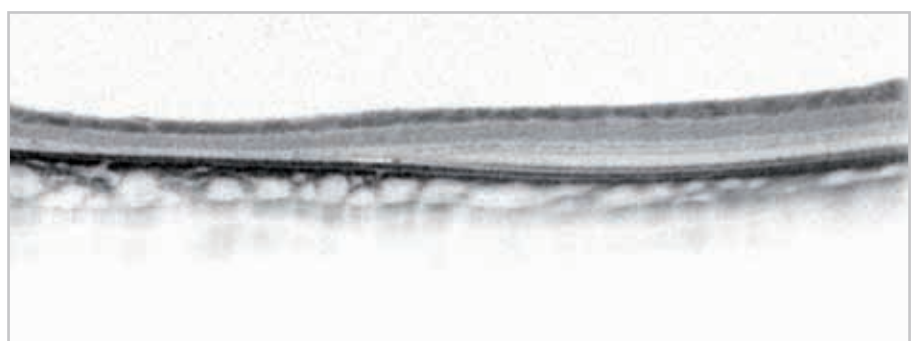
Patologías como la enfermedad de Stargardt, otra forma de atrofia de las capas externas de la retina, suponen un impacto económico y social muy importante tanto para los pacientes, a menudo jóvenes, como también para sus familias.

Por todos estos motivos debe remarcar la necesidad de un modelo animal que imite las características de la AG para poder probar la eficacia de nuevas terapias regenerativas emergentes y que tienen como objetivo restaurar la función visual, como el trasplante de células madre o la optogenética.

DMAE seca con atrofia geográfica en un ojo humano



DMAE seca con atrofia geográfica en un ojo porcino



INVESTIGACIÓN

Las últimas perspectivas de la investigación contra la ceguera

El B-Debate impulsado por la BMF analizó los últimos avances en restauración visual



El foro *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*, enmarcado en el ciclo B-Debate, iniciativa de Biocat y de la Obra Social “la Caixa” para promover el debate científico, reunió en Barcelona a expertos de todo el mundo para exponer y discutir las principales novedades en campos como la optogenética, la terapia génica y la nanotecnología en relación a las nuevas terapias contra las degeneraciones oculares.

La DMAE es un problema de primera magnitud que se aborda desde perspectivas múltiples. Una parte importante de la investigación se dirige hacia los estudios genéticos. Marius Ueffing, director del Institute for Ophthalmic Research (Universidad de Tuebingen, Alemania) apunta que la patología no solo depende de la genética: «es compleja, e interdependiente con el entorno; con el azar, incluso». Los estudios presentados por Caroline Klaver, profesora de epidemiología y genética de las enfermedades oculares en el Erasmus Medical Center (Holanda) muestran que las variantes en los genes asociados con la DMAE son muy complejas y de expresión muy variable. Dice que para poder predecir si una persona desarrollará la patología

deberían tenerse en cuenta la edad, el sexo, si fuma, el peso en relación a la altura y hasta 26 variantes genéticas. Y, pese a todo, alrededor de un tercio de la población con más riesgo no sería detectada.

Por ello las investigaciones se centran en muchos aspectos de esta patología. Entre los pacientes que reciben tratamiento, además, los hay que desarrollan resistencias a los fármacos o fibrosis o atrofia. Para estos casos se trabaja en nuevas moléculas como las anti-PDGF, un factor de crecimiento derivado de las plaquetas que aumenta los índices de eficacia visual y de respuesta anatómica, incidiendo en la disminución de la fibrosis a largo plazo. En esto trabaja Samir Patel, cofundador de la corporación Ophthotech, que ha puesto en marcha diversos ensayos clínicos para comprobar su eficacia.

La vía de la optogenética. Ya hay ensayos de tratamientos basados en la optogenética en pacientes con retinosis pigmentaria (RP). Se intentan introducir genes de algas que consiguen que células que en principio no tienen la capacidad de captar luz puedan volver a hacerlo. De

Organizado por:

Co-organizado por:

Con el soporte de:

B-Debate:



esta manera, las células ganglionares o bipolares que son transmisoras solo de impulsos eléctricos — y que suelen estar preservadas en muchas formas de degeneración retinal — pasarían a ser también receptoras de luz, asumiendo el papel de los fotorreceptores que ha dañado la patología. Se trata, según Jordi Monés, director médico de la BMF, de que la célula «se convierta en receptor, además de cable». La terapia, aplicada en pacientes ciegos, no les permitirá recuperar una visión normal ni en color, pero se espera que sí puedan reconocer formas, leer letras grandes y orientarse. Mientras tanto, como expuso Marco Zarbin, profesor en el Department of Ophthalmology & Visual Sciences, New Jersey Medical School, se trabaja en métodos más sofisticados que permitan mejorar los resultados.

Terapia génica y células madre, las grandes promesas.

Hasta ahora, la terapia génica en fase más avanzada y ya demostrada contra la ceguera se dirige a un tipo de enfermedad hereditaria, la amaurosis congénita de Leber. El investigador del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), Francisco J. Díaz

Corrales, afirma que este tratamiento «ha demostrado ser seguro y efectivo». En esta patología solo hay un gen afectado, de manera que el diseño de la terapia está claro. De la misma manera que hay mucha esperanza en la enfermedad de Stargardt. Se considera que esta tarea será más difícil en patologías donde hay más factores implicados, como la DMAE.

Ya hay en curso diversos ensayos con células madre

para tratar diversos tipos de ceguera. De momento no hay terapias de este tipo aprobadas para ningún déficit visual, pero, como apunta la directora del Banco de Células Madre en el Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, Anna Veiga, ahora hay muchos ensayos en marcha, la mayoría de los cuales con células madre embrionarias. También se estudia con el uso de células IPS, que resultan de reprogramar células adultas para convertirlas en células madre. El investigador de la Universitat de Barcelona, Michael Edel, explicó que aún presentan dificultades, entre las cuales «la posibilidad de que se vuelvan tumorales, saber si provocan respuesta inmunitaria y estandarizar y optimizar sus protocolos de producción».

DIVULGACIÓN DE PROYECTOS

En el espacio dedicado a los pósters tuvieron un protagonismo destacado algunos de los proyectos internacionales de investigación en los que participan la BMF y el 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. EU. ACCIÓ, Generalitat de Catalunya.

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

PRENSA



Los medios se hacen un amplio eco del B-Debate

Medios de comunicación de todo el Estado se hicieron eco, durante el mes de septiembre, del B-Debate *Fighting Blindness. Future Challenges and Opportunities for Visual Restoration*. Desde La Vanguardia a Diario Médico, medios

generalistas y especializados, en formato papel y en formato digital, sus titulares destacaron sobre todo la previsión de la posibilidad de revertir ciertos tipos de ceguera en la próxima década.



La voz de los pacientes, en TVE

Los informativos de TVE-Cataluña pusieron la mirada también en el foro impulsado por la BMF. Y lo hicieron buscando la voz de los afectados por algunas de las patologías a las que se refirieron los expertos reunidos en CaixaForum Barcelona. Por ello entrevistaron a Anna Morancho, de la Associació Discapacitat Visual Catalunya, que aparece en estas imágenes.



INSTITUT DE LA MÀCULA
Innovating Eye Care

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