



ASOCIACIÓN DE  
GLAUCOMA PARA  
AFECTADOS Y  
FAMILIARES

**ASOCIACIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

**Apdo. Correos 125 – 28803 Alcalá de Henares**

**E-mail: [asociaciondeglaucoma@yahoo.es](mailto:asociaciondeglaucoma@yahoo.es)**

**[www.asociaciondeglaucoma.es](http://www.asociaciondeglaucoma.es)**

**Facebook: AsociacionAGAF**

**Instagram / LinkedIn / Twitter: AgafGlaucoma**



**630 26 95 87 / 630 26 96 08**

## **SALUDA**

Hola a todos y a todas. Esperamos que todos vosotros vayáis evolucionando a mejor durante esta pandemia. Esperamos que los efectos que la enfermedad ha venido trayendo vayan disminuyendo por efecto de las vacunas. Imaginamos que muchos de vosotros estaréis ya vacunados y, por lo tanto, ya más tranquilos con respecto al contagio del coronavirus.

De la misma manera, también la situación en la Asociación se ha venido estabilizando de un tiempo a esta parte. En este segundo trimestre, a partir de la conmemoración de la Semana Mundial del Glaucoma –en la que ya hubo bastantes actividades y se subieron a *YouTube* algunas jornadas que tuvieron un cierto interés, y se os mandó el enlace a *YouTube* de algunas otras que no eran organizadas por la Asociación y que, por lo tanto, no han podido ser subidas a nuestro canal–, también se ha ido estabilizando la actividad de



la Asociación. En este trimestre hemos tenido varias charlas con psicólogos especialistas en deficiencia visual y ceguera y con



rehabilitadores de la ONCE para hablarnos de habilidades cotidianas y autonomía personal en las circunstancias más complicadas, en que nos encontramos muchos de nosotros. También estamos llevando a cabo una serie de trabajos con algún laboratorio y con el Ministerio de Sanidad, de los que en este boletín os informaremos.

Ahora, durante el verano, sabéis que se suspenden las actividades que requieren de una cierta participación, aunque sea por vía *Zoom*, de todos nosotros. Ahora, en verano, os enviamos este boletín con el resumen de todo nuestro trabajo, con las actividades que realizaremos a partir de septiembre, aunque eso sea solo un proyecto, y sobre todo os enviamos nuestro contacto y nuestros teléfonos para servir de apoyo durante el periodo vacacional. Las actividades presenciales probablemente todavía no tengan cabida en el cuarto trimestre del año, aunque tenemos la idea de que cada vez sean más participativas. Al ser AGAF una asociación de ámbito nacional, hacer actividades presenciales nos obliga a ceñirnos a un lugar concreto y a que el resto de las personas no puedan participar. Sería interesante la posibilidad de grabarlas en *streaming* para que se pudieran seguir en directo, en el caso de que se hicieran. El asunto está en no



restringir la participación a las personas que estén interesadas en ellas.



Os deseamos que paséis un buen verano, que descanséis de un año tan complicado, que poco a poco vayamos inmunizándonos todos y podamos ir teniendo una vida cada vez más normal, y queremos transmitir un poco de esperanza respecto al futuro,

ya que durante todo este tiempo pasado parecía que no se veía la salida al túnel. Queremos pensar que ahora sí. Que paséis unas felices vacaciones, y sabéis que AGAF está siempre a vuestro lado.

### **IDENTIFICACIÓN DE GENES Y MOLÉCULAS IMPLICADAS EN EL GLAUCOMA PRIMARIO DE ANGULO ABIERTO**

Este artículo es pionero en la identificación de biomarcadores moleculares y genéticos del riesgo de padecer glaucoma en la población con hipertensión ocular, es decir, el riesgo que tiene cualquier persona con hipertensión ocular de desarrollar glaucoma.

El estudio es multicéntrico y multidisciplinar e incluye participantes voluntarios con glaucoma primario de ángulo abierto y sujetos con hipertensión ocular a los que se realizó un examen oftalmológico y se les extrajeron muestras de lágrima para procesarlas mediante técnicas de última generación por secuenciación.



Esto nos ha permitido en principio evaluar la diferencia clínica entre los pacientes con hipertensión ocular y aquellos con glaucoma



en los que, como sabemos, los hipertensos oculares no padecen neurodegeneración glaucomatosa, es decir, no tienen su nervio óptico dañado por el glaucoma. Estos pacientes solo tienen elevada su presión intraocular, sin más signos ni

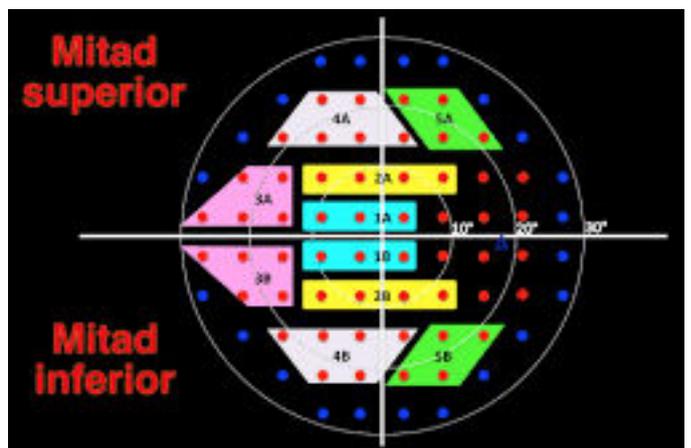
síntomas.

Sin embargo, los pacientes con glaucoma presentan no solo tensión elevada, sino también signos de daño del nervio óptico, que se manifiestan en el examen del fondo de ojo y en los exámenes del campo visual y de la tomografía de coherencia óptica, OCT.

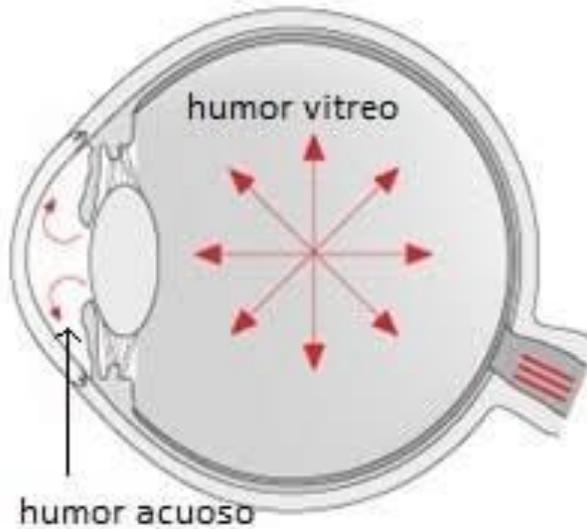
No obstante, en los exámenes del campo visual y de la tomografía de coherencia óptica nadie puede predecir qué individuo con hipertensión ocular va a desarrollar daño glaucomatoso y cuál no.

Por ello, diseñamos este estudio en el que la integración de los datos clínicos, moleculares y genéticos, como es la identificación de los micro RNA, nos puede ayudar a mejor identificar a estos pacientes con riesgo glaucomatoso.

La máxima novedad es el haber podido identificar en lágrimas estas moléculas, que son fundamentales para regular la expresión de genes implicados en el desarrollo del glaucoma, lo cual hemos hecho por primera vez en el panorama científico internacional.



Aún queda mucho por estudiar, pero este es un gran paso en el que apoyamos el diagnóstico molecular del glaucoma para mejor cuidar a nuestros pacientes y prevenir la pérdida de su visión.



El centro principal del estudio ha sido la Unidad de Investigación Oftalmológica Santiago Grisolia, del Grupo de Investigación en Oftalmobiología Celular y Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia, bajo la dirección de la Dra. M<sup>a</sup> Dolores Pinazo-Durán.

Desde aquí, y en nombre de todo el equipo, queremos dar las gracias a la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF, por haber apoyado a nuestro equipo investigador para poder conseguir la finalización de este estudio.

Muchísimas gracias a todos.

## **CICLO DE CONVERSACIONES DE PRIMAVERA.** **PSICOLOGÍA Y REHABILITACIÓN**

Entre los meses de abril y junio, la Asociación programó un ciclo de cuatro charlas telemáticas sobre apoyo psicológico y rehabilitación, de las que

os ofrecemos un resumen a continuación. Fue una forma de hacer preguntas a los conferenciantes y de tener contacto entre los participantes. Las exposiciones fueron abiertas y se pudo



mantener un diálogo continuo con los ponentes. Todas las charlas

tuvieron lugar a las 19 horas, vía plataforma *Zoom*, y los enlaces de conexión correspondientes se enviaron la víspera de cada una de ellas.



En general, el ciclo de charlas resultó muy interesante para todos porque nos abrió los ojos a una actitud un poco distinta de la que tenemos y, sobre todo, se nos explicaron cosas sobre las que teníamos

muchas dudas. La deficiencia visual y la ceguera es un mundo que generalmente, cuando se ve de forma normal, no se conoce. Tenemos que empezar a formarnos desde cero. Nuestro agradecimiento desde aquí a todas las personas que impartieron las charlas y que colaboraron con nosotros.

Sería muy interesante que el mayor número posible de personas pudiéramos conectarnos a estas charlas o, por lo menos, verlas en *YouTube*. Sería muy bueno que quienes no tenéis Internet, o no tenéis posibilidad de conectaros telemáticamente por ningún dispositivo, pudierais intentar hacerlo. Solo tenéis que instalaros la aplicación *Zoom* y, cuando se os envíe el enlace mediante correo electrónico –correo que previamente tenéis que proporcionarnos– solo tenéis que pulsar en el enlace para poder conectaros a la actividad concreta. Cuando se os mande el enlace a *YouTube*, solo tenéis que pinchar el enlace y de inmediato se os abre *YouTube*, siempre y cuando antes os hayáis descargado la aplicación. Es muy importante disponer por lo menos de un móvil para poder descargarse las aplicaciones y poder conectarse. Es una manera de intercambiar opiniones o dudas y de participar en las actividades de la Asociación.

Si alguno de vosotros que no tenéis correo electrónico queréis tenerlo y compartir con nosotros todas estas



actividades, no tenéis más que llamarnos al teléfono 630269587 para que os resolvamos todas las dudas que tengáis y podáis embarcaros en este camino tan apasionante que es la tecnología. Nosotros os prestaremos toda la ayuda que podamos.



### **CONVERSACIÓN I:** **“TESTIMONIO DE CÓMO** **AFRONTAR LA PÉRDIDA** **VISUAL”**

En esta charla, realizada el día 28 de abril, contamos con la participación de Azman Abdalae, psicólogo de la Dirección Territorial de la ONCE en Madrid, que aportó su testimonio de cómo enfrentarse a la ceguera en unas condiciones

extremadamente complicadas, de manera que sus consejos pudieran servir para las personas que escucharan esta conversación.

Él creció en unas condiciones muy complicadas porque procede de un campo de refugiados saharáui, y por su discapacidad visual, ya que tenía glaucoma congénito, pudo venir a España con una familia de acogida. Pudo conservar un resto visual hasta los 17 años y, por un determinado accidente, perdió el ojo con el que se defendía y podía conservar un cierto resto visual. En el momento en que perdió la vista tuvo que cambiar su visión de las cosas y empezó una tarea y una vida de superación continua. Después de una grave crisis, tomó la determinación de que la ceguera no iba a ser un obstáculo muy grande para él.



Siempre hay obstáculos para la ceguera, pero la actitud y la adaptación a las circunstancias son fundamentales.



A partir de ahí consiguió aprobar el Bachillerato y después hacer una carrera universitaria y dos másteres. Nos explicó cómo se enfrentaba a andar por la calle, cómo se enfrentaba a las tareas del trabajo, al

transporte, la comida, etc. Su testimonio dio pie a muchas preguntas y, sobre todo, a que otras personas que intervenían en la conversación pudieran hablar y explicar su testimonio. Se habló muchísimo de la necesidad de usar el bastón, en especial para las personas con un resto visual muy pequeño, y se habló sobre todo de no acobardarse e intentar sacar partido a los recursos que entidades como la ONCE ponen a nuestra disposición. El diálogo se prolongó durante bastante tiempo, y creemos que fue una conversación útil para todas las personas participantes.

## **CONVERSACIÓN II:**

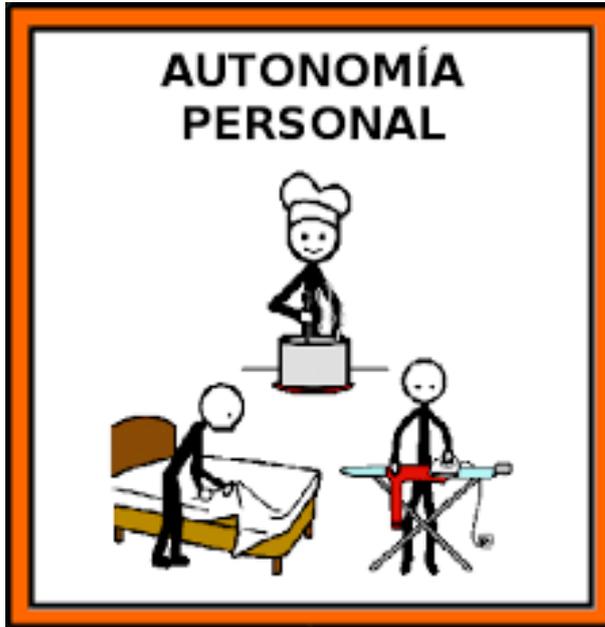
### **“EL ENTORNO FAMILIAR EN LA PÉRDIDA DE VISIÓN”**

Esta conversación, que, en realidad, fue una conferencia –eso sí, bastante informal– fue impartida por Félix Dorado, psicólogo de la Dirección Territorial de la ONCE en Alicante, el día 12 de mayo. Se nos habló en esta charla sobre la importancia que tienen los entornos más próximos a nosotros en la deficiencia visual, y concretamente en la pérdida de visión. Se nos habló de cómo el entorno laboral era muy importante, de cómo el apoyo de las personas más cercanas también lo es, y sobre todo de las



técnicas que podemos usar como relajación y para comunicar nuestros sentimientos a los demás. Nos habló de la actitud y de la capacidad que todos tenemos

para superar los problemas que nos surgen de forma muy cercana: en la casa, las relaciones con la familia y, sobre todo, de cómo no se debe ser totalmente dependiente de las personas más próximas.



Durante esta charla se habló mucho de lo importante que es el apoyo familiar a la hora de enfrentarse a la pérdida visual, de cómo la familia debe tener

orden en las cosas de la casa, cómo tiene que comprender y ser empático con los sentimientos de la persona, y cómo, si no se tiene ese apoyo, la autoestima baja y seremos mucho más incapaces de enfrentarnos a los problemas que nuestra vida y nuestro entorno nos presentan.

La conferencia del señor Dorado fue muy interesante y abordó asuntos bastante técnicos, lo cual hizo que profundizara notablemente en todos los aspectos que nos podían preocupar desde el punto de vista del entorno más cercano y del entorno familiar. La charla suscitó bastantes preguntas, sobre todo en el ámbito personal y en temas familiares. Fue muy interesante para todo el mundo y pudimos sacar bastantes conclusiones de todo lo que se dijo.



### **CONVERSACIÓN III:**

## **“HABILIDADES DE LA VIDA COTIDIANA EN PERSONAS CON DEFICIENCIA VISUAL”**



El día 26 de mayo, Paloma Fernández, técnico de rehabilitación de la ONCE de Alicante, hizo una exposición sobre habilidades de la vida cotidiana en personas con deficiencia visual. En este caso, se abordó tanto la deficiencia visual muy severa como la ceguera total. D<sup>a</sup> Paloma Fernández nos habló de determinadas habilidades para nuestra vida común, tanto en nuestra casa como en el exterior, aunque las actividades de las que hablamos fueron básicamente en la casa.

Así, se habló de cómo es el orden en los armarios, de cómo se distingue la ropa, de cómo se colocan las cosas en la cocina, de cómo se vierten los líquidos; se habló de la comida y de cómo tiene uno que enfrentarse a un plato de comida cuando ve muy poco o no ve; se habló del orden en la casa, que es muy importante porque, si no hay orden en la casa, la persona afectada no puede reconocer nada y no puede encontrar sus cosas más personales. Se habló del problema de la distinción de los medicamentos, de cómo señalar las cosas en la casa, por ejemplo, los electrodomésticos, y en general de todo lo que se puede hacer cuando se tiene una discapacidad visual relevante. En principio, una persona que ve muy poco puede hacer casi todas las cosas de la casa, y sobre todo tiene que explicar a las personas que viven con ella que el orden es fundamental.



También nos habló de algunos aparatos que venden en la tienda



de la ONCE, en la que se puede comprar aunque no se sea afiliado –por ejemplo, para verter el agua o los líquidos–. Nos enseñó algunas estrategias para manejarse en la cocina, como por ejemplo para hacer un filete a la plancha o una tortilla

francesa y, sobre todo, nos dio una serie de consejos para que podamos desenvolvernos de una manera más o menos segura dentro del hogar. También se habló un poco de los filtros adecuados para salir a la calle, aunque esto se solapaba un poco con la siguiente charla, que trataba de exteriores. También hubo preguntas al final de la explicación y se resolvieron muchas dudas que las personas intervinientes tenían respecto a cómo desenvolverse en situaciones muy concretas. Fue, en definitiva, una charla muy interesante.

#### **CONVERSACIÓN IV:**

#### **“MOVILIDAD EN LA CALLE Y EN ESPACIOS ABIERTOS EN PERSONAS CON DEFICIENCIA VISUAL”**

En esta conversación, del día 9 de junio, también intervino una técnico de rehabilitación de la Dirección Territorial de la ONCE Madrid, D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jesús Vicente. Aquí se habló del problema de enfrentarse a la calle, a los



exteriores, y ver de qué manera se puede mantener la misma movilidad, o parecida, que la que se tenía antes de padecer la



deficiencia visual. Se habló de que no es lo mismo enfrentarse al exterior y tener movilidad para las personas que conservan un resto visual, que para las personas que no lo conservan.

Adaptarse a una ceguera total siempre es muy complicado en los exteriores. La calle es muy peligrosa y hay que tener los instrumentos adecuados para enfrentarse a moverse sin vista por ella.

Se habló de la importancia del bastón –aquí sí se habló muy seriamente de eso–. No hay que tener vergüenza para sacar el bastón a la calle porque la formación con bastón es fundamental, sobre todo cuando hablamos de deficiencias visuales muy severas. También se abordó el problema de las personas con baja visión que no entran en la ONCE y, por lo tanto, no pueden tener acceso a una formación para manejar un bastón.

También se trató el problema que tiene este colectivo porque muchas veces son los afectados mismos los primeros que tienen muchos problemas para utilizar la herramienta del bastón. M<sup>a</sup> Jesús Vicente nos dio una serie de consejos a la hora de cruzar las calles o a la hora de bajar y subir escaleras, y se habló de las escaleras mecánicas y de la importancia de la formación a la hora de manejar bien un bastón. La

persona que conserva un resto visual se puede apoyar un poco en la vista, pero la



persona que no conserva resto visual tiene que basarse en el tacto y en el oído y hacerse un croquis mental de los sitios por los que va.



Todo esto es muy difícil y requiere de una técnica que se imparte generalmente en la ONCE. Existen centros privados donde imparten esta formación, por lo menos para determinados casos; quizá no de una manera integral, pero sí

para determinadas circunstancias en concreto. En cualquier caso, según las necesidades de cada uno, el uso del bastón es fundamental.

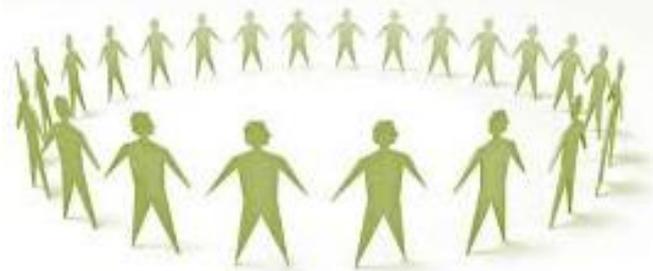
Se habló asimismo del uso de los demás sentidos, que también se trató en la charla anterior; se habló de la prudencia a la hora de moverse en exteriores y, sobre todo, de la ayuda de las personas más cercanas, que deben dejar a la persona deficiente visual lo suficientemente libre como para poder moverse por sí misma. Muchas veces es la propia persona la que no quiere tener autonomía, y este es un tema que hay que afrontar entre psicólogos y técnicos de rehabilitación.

### **FIRMA DE ACUERDO ENTRE GOBIERNO Y PLATAFORMA DEL TERCER SECTOR**

Se ha firmado un acuerdo histórico entre el Gobierno de España y la Plataforma del Tercer Sector, que aglutina a todas las asociaciones no gubernamentales que trabajan en pro de los derechos y los intereses de las personas de cada una de las patologías y circunstancias que se incluyen en cada una de las asociaciones. Este acuerdo ha sido firmado por el Ministerio de Derechos Sociales y Plataforma 2030 y



el Presidente de la Plataforma del Tercer Sector. Es muy importante porque reconoce la labor de las asociaciones, sobre todo en esta



época de pandemia, y da el carácter prioritario a la hora de tener recursos y de adquirir un lugar importante en las acciones del Gobierno.

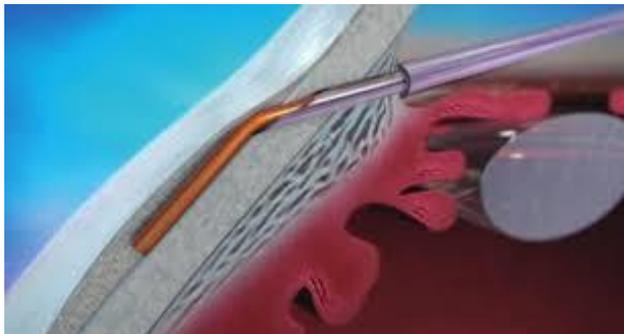
El acuerdo tiene tres pilares fundamentales. El primero consiste en establecer un diálogo continuo entre el Gobierno y las asociaciones. En el segundo se trata de dar un marco de financiación estable para las asociaciones, de modo que tengan recursos y puedan ayudar a las personas que lo necesitan. En tercer lugar, se trata de acabar de redactar la Ley del Tercer Sector, una ley que intenta reglamentar cómo es la actuación de las asociaciones y, sobre todo, en sus relaciones con las administraciones. Este acuerdo a la larga será importante para todos los que componemos el núcleo de pacientes, y no solo de pacientes, sino también de otros colectivos que están atendidos por asociaciones sin ánimo de lucro. Queremos resaltarlo aquí porque a nosotros, como asociación sin ánimo de lucro, nos afecta tanto la ley que se va a acabar de redactar como la relación con el Gobierno y también el marco de financiación.

Hace mucho tiempo que todas las asociaciones estábamos esperando un acuerdo así para evitar problemas y confusiones a la hora de desarrollar nuestra actividad. Toda reglamentación es interesante, sobre todo porque las leyes de asociaciones vigentes hasta ahora, en especial la del 22 de marzo de 2002, han quedado un poco obsoletas, y hay que contemplar cuestiones como las tecnologías y otro tipo de recursos que no existían en aquella época.



## **TRABAJO CON EL MINISTERIO DE SANIDAD**

Nuestra asociación está trabajando con la Agencia Evaluadora



de Servicios del Ministerio de Sanidad de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Aragón, para conseguir que se incluya en la cartera de servicios del Ministerio de Sanidad la cirugía mínimamente

invasiva, que consiste en un implante subconjuntival llamado *Xen Gel*. La Agencia Evaluadora de Aragón es a quien corresponde la evaluación de esta cirugía mínimamente invasiva. Se trata de valorar los costes, la eficacia y la frecuencia con que se maneja esta cirugía y poder incluirla en la cartera de servicios. Estamos tratando directamente con esta agencia evaluadora porque nos gustaría que a todos nuestros asociados, y al público en general, les pueda ser recetada y prescrita esta intervención, que parece bastante eficaz con glaucomas moderados. Se están haciendo cuestionarios sobre dicha cirugía y sobre las expectativas que tienen los pacientes acerca de este implante. Nos parece muy interesante esta colaboración con el Ministerio a través de sus agencias evaluadoras en todas las Comunidades Autónomas, concretamente, como hemos dicho, con la de Aragón, y pensamos que el resultado se llevará a término aproximadamente en el año 2022. Si este servicio pudiera ser incluido en la cartera de operaciones que ofrece el SNS, todos nos veríamos beneficiados.

## **COLABORACIÓN CON ABBVIE. UNIÓN ALLERGAN**

De la misma manera, la Asociación de Glaucoma está colaborando con el laboratorio AbbVie, antes Allergan, para



hacer un estudio sobre los costes que tienen a nivel farmacológico y no farmacológico las enfermedades que provocan discapacidad



visual. Este estudio es muy importante porque los laboratorios pueden establecer sus estrategias para lanzar sus medicamentos y además pueden tener criterios de eficacia y, sobre todo, pueden hablar con las administraciones públicas para poder incluir medicamentos en el Sistema Nacional de Salud. Estos

estudios pueden darles estrategias fiables para poder lanzar medicamentos adecuados. El presente estudio lo están realizando expertos en economía y cuenta con la colaboración de médicos y pacientes de muchas asociaciones, todas de discapacidad visual, y se están elaborando unos criterios que sean más o menos constantes en todas las patologías que causan discapacidad visual.

Pensamos que con este tipo de estudios se conoce mucho mejor el panorama de la discapacidad visual y, en especial, se establecen estrategias para lanzar medicamentos que sean útiles para todos nosotros. La Asociación de Glaucoma se ocupa de trabajar con este tipo de entidades también para hacerles llegar la voz de los pacientes y los criterios que ellos pueden aplicar en sus investigaciones, porque muchas veces estos criterios no son adecuados a la realidad de los pacientes. Nosotros tenemos que hacer valer nuestros intereses y establecer lo que es útil para nosotros, no exactamente lo que es útil para un laboratorio. En ese sentido, nuestra tarea consiste en hacer ver nuestras opiniones sobre la mejor calidad de vida de las personas que componen nuestra asociación, es decir, los pacientes de glaucoma.



# ¡TRANSMITE NUESTRO MENSAJE A TUS FAMILIARES, AMIGOS Y CONOCIDOS!

# AGAF

AGAF puede proporcionar:

Información sobre la enfermedad

Asistencia psicológica y jurídica

Convenios con clínicas oftalmológicas, ópticas y aseguradoras, para beneficiarse de precios especiales

Reivindicación de REFORMAS LEGALES, y mejora en el acceso a los medios técnicos que afecten al **colectivo de baja visión**



**¡ASÓCIATE Y CONTRIBUYE A LUCHAR CONTRA LA OSCURIDAD!**

Cuota de ASOCIADO: INDIVIDUAL, 60 € al año; FAMILIAR, 80 € al año

**INFÓRMATE: 630 269 587 / 630 269 608**

**¡¡CUANTOS MÁS SEAMOS, MÁS FUERZA TENDREMOS!!**

E-mail: [asociaciondeglaucoma@yahoo.es](mailto:asociaciondeglaucoma@yahoo.es)

[www.asociaciondeglaucoma.es](http://www.asociaciondeglaucoma.es)

Facebook: AsociacionAGAF

Instagram / LinkedIn / Twitter: AgafGlaucoma

**AGAF:** Asociación declarada de UTILIDAD PÚBLICA, inscrita con el número 584.546 en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior