



ASOCIACIÓN DE
GLAUCOMA PARA
AFECTADOS Y
FAMILIARES

ASOCIACIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Apdo. Correos 125 – 28803 Alcalá de Henares

E-mail: asociaciondeglaucoma@yahoo.es

www.asociaciondeglaucoma.es

Facebook: AsociacionAGAF

Instagram / LinkedIn / Twitter: AgafGlaucoma

 653 386 118 / 630 269 587 / 623 347 511

SALUDA

Hola a todos y a todas. Os saludamos desde la Junta Directiva de AGAF para deseáros que hayáis pasado un buen verano y para informaros de las actividades que estamos realizando y de las que vamos a realizar en el futuro inmediato. También queremos presentaros un nuevo formato de boletín, mucho más flexible, más breve, y que va a contener una cantidad de información mucho más asumible en un espacio razonable de tiempo, de tal manera que la estructura del boletín va a seguir siendo más o menos la misma, pero el formato y la extensión de los artículos van a ser mucho más flexibles y ligeros.

Estamos llevando a cabo una serie de reformas bastante estructurales de la Asociación, de modo que vamos a tener más colaboradores –por ejemplo, algunos laboratorios–, y eso nos va a posibilitar realizar más actividades y plantearnos proyectos a más largo plazo. En ese sentido, con la información que vamos a incluir en este boletín, esperamos que todo sea para vosotros un proyecto y una tarea ilusionantes y que renueve de alguna forma todo lo que estamos



haciendo en AGAF. Tenemos actividades telemáticas, pero también tenemos el proyecto de hacer alguna actividad presencial.

Ya sabemos que estáis deseando mucho tener contacto con otros socios. En ese aspecto, deseamos que todo lo que os vayamos explicando sea de vuestro agrado y que nos prestéis vuestro apoyo y colaboración. Un saludo a todos.

La Junta Directiva de AGAF

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

El pasado 10 de octubre se celebró telemáticamente, convocada por la Presidencia de AGAF, la II Asamblea General Extraordinaria de nuestra Asociación, con el fin de abordar dos puntos que quedaron pendientes en la anterior Asamblea General Ordinaria y que han surgido como necesidades en el momento actual.

Se abordó el cambio de Junta Directiva para cubrir dos cargos: la Secretaría, inicialmente elegido en la Asamblea del 12 de febrero, y que debe ser renovado por la dimisión de nuestra compañera Paula Varela Costa, y una de las vocalías. También se abordó la reforma del Artículo 21, Punto 1, de los Estatutos de la Asociación.

El cambio de Junta Directiva se efectuó por mayoría. Se propusieron dos personas para ocupar los cargos que habían quedado libres. Por una parte, como Secretario, Joaquín Vázquez de Castro, que viene desempeñando las tareas de Secretaría desde hace años; por otra parte, para la Vocalía ocupada por Joaquín Vázquez, se propuso a nuestra compañera M^a Reyes Romero Lorenzo. Ambos cargos fueron elegidos por mayoría de los asisten-



tes a la Asamblea Extraordinaria. De esta forma, la nueva Junta Directiva queda como sigue:



Presidente: Joaquín M^a Carratalá Beltrán

Vicepresidenta: Delfina Balonga Balonga

Secretario: Joaquín Vázquez de Castro

Tesorero: José Luis García Jiménez

Vocal I: Sonia del Rey Cortés

Vocal II: Josefina Pavón Moya

Vocal III: M^a Reyes Romero Lorenzo

Esperamos que esta nueva etapa de la Asociación sea fructífera y que la Junta Directiva siga trabajando como hasta ahora ha venido haciendo e, incluso, mucho mejor.

En segundo lugar, el Orden del Día abordó la reforma del Artículo 21, Punto 1, de los Estatutos. En este Punto se determina el procedimiento de elección de la Junta Directiva en cada Asamblea General, y se planteó su reforma porque era extremadamente rígido y establecía que los miembros de la Directiva no podían repetir cargo más de dos veces. El problema venía cuando, por falta de candidatos, no era posible sustituir a los cargos vacantes. Por ello, se propuso una reforma del Punto mencionado que lo hiciera mucho más flexible y que llevara a la práctica una elección de Junta Directiva más supeditada a la mayoría de los socios y a la disponibilidad de estos para los cargos electos.



El artículo referido quedó del modo siguiente:



“Los cargos de la Junta Directiva se pondrán a disposición de la Asamblea General cada cuatro años, y serán elegidos por mayoría de los miembros pre-

sentes y representados en dicha Asamblea General. Primero se elegirá al Presidente, y este podrá proponer una Junta Directiva preestablecida, que será elegida por mayoría de los miembros de la Asamblea General presentes y representados. Si no hubiera una Junta Directiva preestablecida, se irían eligiendo los cargos uno a uno por mayoría de los socios presentes y representados en la Asamblea.”

La Asamblea votó por mayoría a favor de esta reforma, e incluso a propuesta de algunos socios asistentes. La reforma de los Estatutos de la Asociación se llevará a cabo, a ser posible, en el mes de noviembre, cuando será presentada en el Registro Nacional de Asociaciones para su aprobación.

NUEVO AVANCE EN EL TRATAMIENTO DEL GLAUCOMA

Desarrollan lentes de contacto “inteligentes” que pueden tratar el glaucoma

Un grupo de oftalmólogos e ingenieros biomédicos han creado en China una lente de contacto capaz de detectar fluctuaciones de presión en el ojo y liberar pequeñas dosis de brimonidina





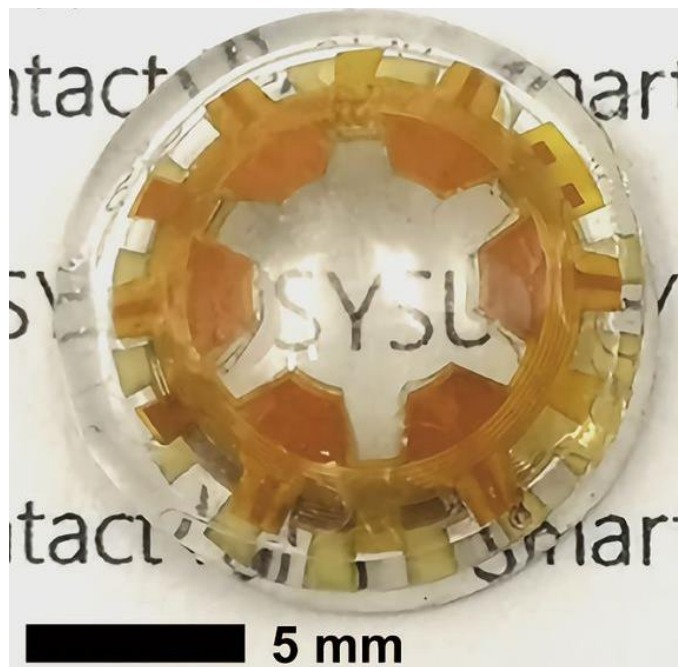
El glaucoma es la segunda causa de ceguera en el mundo
FOTO: LA RAZÓN (CUSTOM CREDIT) CORTESÍA DE ELIA
PELLEGRINI / UNSPLASH

ALFREDO BIURRUN

El glaucoma, una enfermedad que afecta al 3% de los españoles, según la Sociedad Española de Glaucoma, es la segunda causa de ceguera en el mundo, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud. No tiene cura, pero sí tratamientos que pueden impedir su progresión. A los existentes podría sumarse un desarrollo que ha realizado un grupo de oftalmólogos e ingenieros biomédicos en China. Su investigación ha dado como resultado **una lente de contacto "inteligente"** que puede ayudar en el tratamiento de esta enfermedad.

El estudio ha sido publicado en *Nature* y, en él, un equipo de 13 investigadores pertenecientes a las universidades chinas de Sun Yat-Sen y Jinan explican los detalles de un nuevo tipo de lentes de contacto, capaces de **detectar la acumulación de presión en el ojo y liberar un medicamento para reducirla**, según informa *ExtremeTech*.





Prototipo de la lente de contacto "inteligente" desarrollada por los investigadores de las universidades chinas de Sun Yat-Sen y Jinan. FOTO: LA RAZÓN (CUSTOM CREDIT) CORTESÍA DE C. YANG / NATURE COMMUNICATIONS

El glaucoma es una enfermedad degenerativa del ojo que consiste en un **aumento de la presión intraocular**, que, en condiciones normales, debe mantenerse por debajo de 21 mm de Hg. Un aumento de la presión por encima de ese nivel provoca un **daño en el nervio óptico** que lleva a la pérdida progresiva de la visión periférica y puede desembocar en ceguera. Habitualmente, esta patología se desarrolla de **forma gradual e indolora para el afectado**, por lo que, en muchos casos, no se detecta hasta que se encuentra en un estado avanzado.

Entre los tratamientos habituales para el glaucoma se encuentran las **gotas para los ojos, la medicación oral y la cirugía**, cada uno con sus ventajas y desventajas. A esta variedad de tratamientos se suman



ahora las lentes de contacto desarrolladas por este equipo de investigadores, capaces de detectar las fluctuaciones de presión en el ojo que se producen como resultado de una circulación anormal del humor acuoso.



humor acuoso.

Las lentes, superior e inferior, cuentan con un **sensor de presión** intercalado entre ellas. Cuando este detecta que la presión supera un nivel

específico, envía una señal a un **dispositivo inalámbrico** de transferencia de energía, también incluido en la lente, **que libera un fármaco llamado brimonidina** que reduce la acumulación de presión.

Los componentes de estas lentes de contacto "inteligentes" no interfieren con la visión del portador y su uso, de acuerdo con los investigadores, es equiparable al de cualquier otra lente de contacto.

Son suaves, no irritan y no necesitan de ningún tipo de fuente de energía adicional.

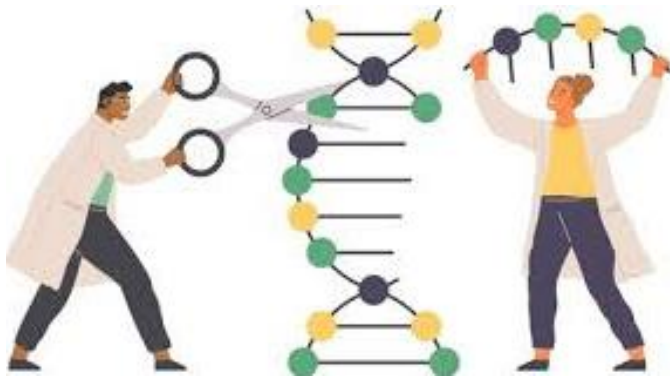
Las lentes han sido probadas con animales (cerdos y conejos) con éxito, pero **aún no con humanos**, fase que actualmente planifica el equipo, que también señala que pueden ser útiles en el tratamiento de otras enfermedades oftalmológicas.

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN - 13 DE OCTUBRE

Con motivo del Día Mundial de la Visión, se llevaron a cabo actividades en todas las asociaciones del ámbito de las patologías visuales. La Asociación de Glaucoma estuvo presente en un encuentro de asociaciones que organizó la Sociedad Española de Oftalmología, SEO, en el que se die-



ron a conocer los proyectos y actividades de AGAF, no solo para este trimestre y para el próximo, sino para el periodo, aproximadamente, del año venidero. Esta reunión fue telemática y estará a disposición de los socios, a través de un enlace que será enviado próximamente, en el canal de televisión e Internet de la SEO.



Ese mismo día 13 de octubre, y con idéntico motivo, tuvo lugar una charla sobre genética organizada por la Asociación, a cargo del Prof. Dr. D. Julio Escibano, Catedrático de Genética en la Universidad de Castilla-La Mancha, UCLM. Esta jornada

se ofreció telemáticamente, vía *Zoom*, y llevó por título "Estudios genéticos en glaucoma. El camino hacia una medicina personalizada".

El Dr. Escibano explicó en qué consistían los distintos tipos de glaucoma y después estuvo hablando de cuál era el origen genético de cada uno de ellos. Explicó que no todos los glaucomas tienen el mismo origen y que, de hecho, en el glaucoma, por lo general, no actúa un solo gen, sino la combinación de genes distintos. Hizo una excepción con el glaucoma congénito, que sí parece obedecer a la actuación de un gen determinado o de dos genes concretos, pero los demás glaucomas proceden de una combinación de diversos genes, lo cual hace muy difícil establecer una terapia, aunque hoy en día existen posibilidades terapéuticas que permiten actuar sobre varios genes, incluso antes del nacimiento. Existen las terapias génicas, pero también



existen las terapias genómicas, que consisten en actuar sobre el genoma de la persona afectada lo antes posible, para que la enfermedad no tenga consecuencias irreversibles.



Después de esta jornada tuvo lugar un coloquio, en el que los asistentes pudieron plantear al Dr. Escribano preguntas que ellos tenían. Generalmente fueron planteando cuestiones particulares e individuales, y las preguntas que se hicieron fueron contestadas por el ponente de manera que pudieran ser aplicadas a otros casos y a grupos determinados de afectados.

La jornada presentó un altísimo nivel científico. Esperamos que quienes no hayáis podido conectaros en esta ocasión podáis hacerlo en sucesivas jornadas y os recordamos que, al igual que todas nuestras actividades telemáticas, también esta se encuentra a vuestra disposición en nuestro canal de *YouTube*.

La jornada presentó un altísimo nivel científico. Esperamos que quienes no hayáis podido conectaros en esta ocasión podáis hacerlo en sucesivas jornadas y os recordamos que, al igual que todas nuestras actividades telemáticas, también esta se encuentra a vuestra disposición en nuestro canal de *YouTube*.

CAMPAÑA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Entre los días 17 y 30 de octubre se ha llevado a cabo la Campaña de Adherencia al Tratamiento que AGAF ha puesto en marcha en colaboración con los Laboratorios Santen. Se trata de una campaña de concienciación dirigida al público en general y, sobre todo, a las personas diagnosticadas de glaucoma, para que no dejen de darle la debida importancia al seguimiento de los tratamientos.

'Adherencia al tratamiento' significa seguir adecuadamente los tratamientos que los médicos nos prescriben. Muchas veces, los afectados de glaucoma piensan que los tratamientos no son útiles porque no les van a devolver la visión, pero, sin embargo, son fundamentales para frenar el avance de la enfer-



medad. Si no se aplican los tratamientos, la patología avanza y las consecuencias pueden llegar a ser muy malas. Es muy posible que la persona afectada pierda muchísima visión, y si persiste, no solo en no seguir el tratamiento, sino también en no hacerse las revisiones pertinentes, puede llegar a padecer ceguera.

La campaña ha constado de dos partes. En la primera, se ha buscado divulgar la iniciativa a través de las redes sociales y los medios de comunicación, mediante notas de prensa y algunas entrevistas, y en la segunda, se ha querido conseguir la participación de los afectados de glaucoma y del público en general para concienciar a la sociedad de la importancia de seguir los tratamientos.

AGAF convocó a las personas afectadas por medio de las redes sociales y de correos a los asociados, sugiriendo que se enviara una foto poniéndose las gotas o tomando alguna pastilla. Las 50 primeras fotos serían agraciadas con una camiseta alusiva a la campaña, en la que se lee el lema de esta: "Yo me trato y no miento. Sigue los tratamientos...". Junto a este lema aparecen los logos de Santen y de AGAF, porque los tratamientos se refieren al seguimiento del tratamiento del glaucoma. Se han recibido algunas solicitudes de camisetas mediante el envío de fotos y el plazo terminó el pasado día 27 de octubre.

Esperamos que las personas que han recibido la camiseta aparezcan después en las redes sociales con la prenda puesta, para que así tenga aún más difusión el lema de la campaña y se pueda concienciar mucho mejor, tanto al público en general como a



los diagnosticados de glaucoma en particular, de que es necesario seguir los tratamientos.

Pensamos que esta campaña ha tenido una cierta divulgación, pero este es un camino que hay que andar poco a poco y llevar a cabo todos los años.



ACTIVIDADES PARA EL PRÓXIMO TRIMESTRE

A lo largo del mes de octubre y en el próximo trimestre se está elaborando un estudio para conocer las necesidades de las personas afectadas de glaucoma, empezando por los asociados de AGAF. Nos imaginamos que estáis recibiendo las llamadas de nuestra Trabajadora Social, Virginia, para que le contéis cuáles son vuestras expectativas, cuáles son vuestras necesidades y en qué puede la Asociación ayudaros y orientaros. Este estudio se concluirá en noviembre y después publicaremos los resultados en las redes sociales y en nota de prensa. También os los haremos llegar a vosotros.

Con este estudio, pensamos atender mucho mejor a las personas pertenecientes a AGAF y, en general, a quienes padecen glaucoma, puesto que, a través de las redes sociales, se van a pasar unas preguntas a las personas no inscritas en la Asociación, a las que no se puede llamar por teléfono. Esperamos que los resultados sean relevantes y ten-





gan la suficiente importancia como para que la atención hacia todos vosotros sea notablemente mejor y podamos disponer de mucha más información sobre lo que a vosotros os preocupa.

Tenemos el proyecto de convocar una reunión

presencial de socios de Madrid para conocernos todos y llevar a cabo una actividad lúdica, como puede ser una merienda o un aperitivo. Tenemos que organizarlo de tal manera que se os vaya comunicando en diferentes correos electrónicos o postales. Pretendemos que sea una reunión para celebrar las Navidades, es decir, antes de esas fechas.

Seguiremos programando reuniones de socios telemáticas. Además de las reuniones que la Junta Directiva mantiene cada mes, nosotros convocaremos reuniones de socios. Estas no pueden ser presenciales por su frecuencia y porque queremos que participe gente de todo el país. Se trataría de ir organizando reuniones de socios en cada zona donde vosotros estéis para que nos podáis conocer y podamos conoceros nosotros.

Las reuniones de socios que tengan una cierta periodicidad –por ejemplo, un mes– van a seguir siendo telemáticas, pero esperamos que todos vosotros podáis ir os sumando a ellas y participando, porque para nosotros son esenciales a la hora de tener una relación con los asociados y de saber, como antes dijimos, qué es lo que os preocupa y qué es lo que queréis hacer. Por eso son tan importantes vuestras ideas y vuestros proyectos.



¡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: 653 386 118 / 630 269 587

¡¡CUANTOS MÁS SEAMOS, MÁS FUERZA TENDREMOS!!

E-mail: asociaciondeglaucoma@yahoo.es

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