

Entre el 3 y el 5 de junio

## San Juan de Alicante acoge, por primera vez en España, el Congreso Europeo de Aniridia

Por primera vez, España acogió la Conferencia Europea de Aniridia (EAC, por sus siglas en inglés), que se celebró en su sexta edición, entre el 3 y el 5 de junio, en el Complejo San Juan (Grupo PSN) de Alicante. Los pacientes con aniridia o sus familiares pudieron además solicitar un estudio gratuito en la web de este Congreso bienal. Y es que su presidente, el Doctor Jorge Alió, junto a otros expertos y optometristas, realizaron una jornada de puertas abiertas, el 3 de junio, en Vissum Grupo Miranza Alicante, con la colaboración de la Fundación Jorge Alió. Durante la misma realizaron pruebas especializadas que permitían un diagnóstico precoz del fenotipo que está detrás de este problema ocular de origen genético.

Así, los mejores expertos pudieron compartir, junto a pacientes, los últimos avances y novedades para mejorar las habilidades de las comunidades clínicas y de investigación. Para el catedrático en Oftalmología de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche, el Doctor Jorge Alió, «este Congreso ha servido para actualizar a los especialistas en las más modernas técnicas de terapia avanzada con células madre de la superficie corneal, cirugía de la catarata y del glaucoma, y tratamiento de otras complicaciones». Encontrar curas para la pérdida de visión y otras deficiencias debidas a la aniridia fue una de las principales cuestiones que se debatieron en esta 6.ª Conferencia Europea de Aniridia, organizada por la Asociación Española de Aniridia y la Federación Aniridia Europa, en colaboración con la Acción COST Aniridia-net y la UMH.

La Fundación Jorge Alió para la Prevención de la Ceguera ya reconoció en un acto de Santa Lucía, celebrado en Alicante, a Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación Española de Aniridia, por la excelente labor de investigación y apoyo a esta enfermedad genética que desarrolla su organización.



El Dr. Alió revisando a un paciente de aniridia.



Un momento del reconocimiento a Yolanda Asenjo, Presidenta Asociación Aniridia.

### EL RETO DE COMPRENDER UNA ENFERMEDAD RARA

Comprender la aniridia, se explicó, es un reto, debido a la población dispersa de pacientes, su impacto altamente variable y las complicaciones de las condiciones vinculadas. Se recordó al respecto lo apuntado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): «la incidencia de la aniridia es de 1 caso por cada 100.000 nacimientos. También se dan casos, con una incidencia significativa menor en niños, que además de la aniridia presentan tumor de Wilms (tipo de cáncer renal), malformaciones genitourinarias y retrasos madurativos, conformando el síndrome cuyo acrónimo es WAGR».

La aniridia es una de las 7.000 enfermedades raras que se estima existen en estos momentos en el mundo. Generalmente, es una patología hereditaria, que se transmite de progenitores a descendientes, aunque también puede estar causada por factores externos, como traumatismos oculares severos. Sus principales síntomas son la intolerancia anormal a la luz o fotofobia, causada por la dificultad para controlar el paso de la luz, y visión borrosa o baja agudeza visual cuando está asociada a cataratas, opacidades corneales, o una deficiencia en el desarrollo del nervio óptico o la mácula.

Las casi 1.000 lentes conseguidas se destinarán a diferentes regiones de África

## II Campaña de Donación de gafas del Hospital Clínico San Carlos de Madrid

El Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid ha llevado a cabo su segunda campaña de recogida de gafas en desuso en favor de la ONG Idiwaka, entidad con la que diferentes profesionales del Hospital colaboran y llevan a cabo acciones de Cooperación Internacional. En esta ocasión se han conseguido recabar casi un millar de lentes, que además se han clasificado, según su graduación, para poder destinarlas a la población más necesitada en diferentes regiones de África.

IDIWAKA es una Asociación fundada en el seno de la ONG África Directo por la iniciativa de un grupo de jóvenes voluntarios unidos por sus experiencias de cooperación en Camerún. El objetivo principal es la participación en el desarrollo sanitario en los países en vías de desarrollo.

En 2018 comenzó sus campañas de Oftalmología en Camerún y en 2020 en Uganda. En ambos países intentan acercar la atención oftalmológica de calidad a las personas que no tienen acceso a ella mediante la realización de cirugía de cataratas, consulta y tratamiento de diferentes patologías y donación de gafas. Muchos de los casos que atiende son pacientes en situación de ceguera legal, que, una vez tratada, en muchos casos les hace recuperar visión y con ello ganar en calidad de vida.

Además, la ONG da formación al personal local para que la atención sea sostenida y continua en el tiempo.

Los interesados en ampliar información sobre su actividad pueden hacerlo en: [www.idiwaka.org](http://www.idiwaka.org)



En la imagen, de izquierda a derecha: Sara García Caride, oftalmóloga; Julián García Feijoo, jefe del Servicio de Oftalmología; Beatriz Vidal Villegas, oftalmóloga; Casilda González, responsable de la ONG Idiwaka; y Enrique Santos Bueso, oftalmólogo.