



“Ver para creer,
compartir para avanzar,
visibilizar para mejorar”

“Ikusi sinisteko,
partekatu aurrerapausuak
emateko, ikustarazi hobetzeko”

2017

JORNADAS IKUSMEN MURRIZTUA DUT JARDUNALDIAK

TENGO BAJA VISIÓN

1-2 ABENDUAK
DICIEMBRE
TABAKALERA
DONOSTIA



retinosis
GIPUZKOA
begisare

www.tengobajavision.com

Info@tengobajavision.com

676 89 41 57

2017

“IKUSMEN MURRIZTUA DUT” JARDUNALDIAK JORNADAS “TENGO BAJA VISIÓN”

Antolatzailea / Organizador



Jardunaldien babesleak / Patrocinadores Jornadas



Gipuzkoako
Foru Aldundia
Diputación Foral
de Gipuzkoa



(SICOS)



EL DIARIO VASCO

Jardunaldien laguntzaileak / Colaboradores Jornadas



AGURRA

Ongi etorri 2017ko "Ikusmen Murriztua dut" jardunaldietara.

Baina, hasi aurretik, badakizu zer den Ikusmen Murriztua?

Ikusmen murriztua du ikusmen-urritasun larri bat izateaz gain zuzenketa egokia duen betaurreko, kontaktuzko lente baita tratamendu farmakologiko edota kirurgiko konkreturik erabilita ere, bere egoeran hobekuntzarik nabaritzen ez duen eta, hortaz, bizitzaren egunerokotasunak barnebiltzen dituen hainbat jarduera burutzeko ezintasun edota zailtasunak pairatzen dituen pertsonak.

Zuzenketa optiko hoberena aplikatu ostean hoberen ikusten duen begian 0,3 neurriko ikusmen-zorroztasuna edota 20 gradu baino gutxiagoko ikus-eremua duen gizon-emakumeak ikusmen murriztua duela esan ohi da.

Asko dira ikusmen murriztuaren eragileak. Horrela, istripu, lesio neurologiko, malformazio kongenito, infekzio-gaixotasun, eta abarrek erakar baldin badezakete ere, kasu gehienetan begiko gaixotasunak (Endekapen Makularra, Glaukoma, Erretinopatia Diabetikoa, Erretinosi Pigmentarioa, malformazio kongenittoa, Miopia Magna, ...) izan ohi ditu ikusmen-urritasunak jatorri.

Hori dela-eta, ikusmen murriztua duenak ikusten duen modua ez da bakarra, izan ere, banaka edota batera adierazita ere, asko dira paira daitezkeen sintomak (ikusmen narratsa, ikusmen partxeatua, liluraldiak, gaueko itsutasuna, tuneleko ikusmena, kontrasteen galera, koloreak bereizteko zailtasunak, ...).

Eskerrik asko hemen egoteagatik. Gure gogo guztiak jarri ditugun jardunaldi hauekin disfruta dezazun espero dugu.

*Agur bero bat,
Retinosis Gipuzkoa Begisare*

SALUDO

Bienvenido a las Jornadas "Tengo Baja Visión" 2017.

Pero, antes de empezar, ¿sabes qué es la Baja Visión?

La baja visión es la condición visual que padece una persona con una reducción importante de su visión, que no mejora utilizando una adecuada corrección con gafas, lentes de contacto e incluso acertados tratamientos farmacológicos o cirugía, y que por ello sufre dificultad o incapacidad para realizar algunas tareas de la vida cotidiana.

Se considera que un paciente tiene baja visión cuando tras la mejor corrección óptica, su agudeza visual es menor de 0,3 en el mejor de los ojos, o un campo visual inferior a 20 grados.

Son muchas las causas que originan baja visión, en su mayoría enfermedades oculares (Degeneración Macular, Glaucoma, Retinopatía Diabética, Retinosis Pigmentaria, Miopía Magna, ...), pero también accidentes, lesiones neurológicas, malformaciones congénitas, enfermedades infecciosas, etc.

Por ello, no existe una sola forma de ver con baja visión, sino que son muchos los síntomas que de forma unitaria o mixta la producen, (visión borrosa, visión parcheada, deslumbramiento, ceguera nocturna, visión en túnel, pérdida de contraste, alteración en la visión de los colores, ...)

Gracias por estar aquí. Esperamos que disfrutes con estas Jornadas, en las que hemos puesto toda nuestra ilusión.

*Un cordial saludo,
Retinosis Gipuzkoa Begisare*

PROFESIONALEI, IKUSMEN MURRIZTUA DUTEN GIZON-EMAKUMEI ETA HERRITAR GUZTIEI ZUZENDURIKO JARDUNALDIAK

ABENDUAK 1, OSTIRALA

15:30-15:40 **Jardunaldien Hasiera-Ekitaldia**

15:40-16:00 "Ikusmen Murriztua Dut" Aplikazioaren Aurkezpena.
Itziar González, Retinosis Gipuzkoa Begisareko Presidentea.

16:00-17:30 **1. Gai-Multzoa: Ikusmen Murriztua Eragiten Duten Gaixotasunen Aurreikuspen eta Ikerketa.** Moderatzailea: Cristina Irigoyen oftalmologoa.

16:00-16:25 Helburua: Ekidin Daitekeen Itsutasunaren Prebalentziaren Gutxitzea.
Marta Figueroa Doktorea, Fundación Retina Pluseko Presidentea. Vissumeko Me
diku Zuzendaria, Ramón y Cajal Unibertsitate-Ospitaleko Erretina eta Bitreo Alorra
ren Arduraduna eta Alcalá de Henareseko Unibertsitateko Irakaslea.

16:25-16:50 Begiko Patologiaren Ikerketak Dituen Erronka eta Aurrikuspen Berriak.
Jordi Monés Doktorea, Oftalmologoa, erretinan aditua, eta ikerlaria. Barcelona Macu
la Foundationeko Zuzendaria: Research for Vision eta Institut de la Màcula.

16:50-17:15 Glaukoma: Ikerkuntzaren Aurreikuspena eta Aurrerapausuak.
Iñaki Rodríguez Agirretxe Doktorea, Oftalmologoa, glaukoman aditua.
AONeko Presidentea.

17:15-17:30 Galdera txanda.

17:30-18:00 Kaferako atsedena.

18:00-18:40 **2. Gai-Multzoa: Ikusmen Murriztua Haurtzaroan.**

18:00-18:30 Ikusmen Murriztua Hezkuntzan.
Mercedes Andrés, IBT-CRI Donostiako Zuzendaria eta Irakasle Teknikoa.
Urtzi Aizpuru, IBT-CRI Donostiako Irakasle Teknikoa.

18:30-18:40 Galdera txanda.

18:40-19:30 **3. Gai Multzoa: Ikusmen Murriztuaren Alor Psikologikoak.**

18:40-19:10 Ikusmen-Galerari Aurre Egiteko Baliabide Emozionalak.
Mónica Delicado, Dolu-Prozesuetan Aditua.

19:10-19:20 Onartze-Prozesua.
Arantza Uliarte, Retina Bizkaia Begisareko Presidentea.

19:20-19:30 Galdera txanda.

21:30 Jardunaldietako afaria.

JORNADAS PARA PROFESIONALES, PERSONAS CON BAJA VISIÓN Y PÚBLICO EN GENERAL

VIERNES 1 DE DICIEMBRE

15:30-15:40 Inauguración de las Jornadas

15:40-16:00 Presentación APPs “Tengo Baja Visión”.
Itziar González, Presidenta Retinosis Gipuzkoa Begisare.

16:00-17:30 Bloque 1: Prevención e Investigación en Enfermedades que causan Baja Visión
Moderadora: Cristina Irigoyen, oftalmóloga.

16:00-16:25 Objetivo: Reducción de la prevalencia de la ceguera evitable.
Dra. Marta Figueroa, Presidenta Fundación Retina Plus, Directora Médica de Vissum, Jefe del Departamento de Retina y Vítreo del Hospital Universitario Ramón y Cajal y Profesora de la Universidad de Alcalá de Henares.

16:25-16:50 Nuevos retos y perspectivas en la investigación de la patología ocular.
Dr. Jordi Monés, Oftalmólogo, especialista en retina e investigador. Director de la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision y del Institut de la Màcula.

16:50-17:15 Glaucoma: Prevención y avances en la Investigación.
Dr. Iñaki Rodríguez Agirretxe, Oftalmólogo, especialista en glaucoma, Presidente AON.

17:15-17:30 Turno de preguntas

17:30-18:00 Pausa café.

18:00-18:40 Bloque 2: Baja Visión en la infancia.

18:00-18:30 La baja visión en la educación.
Mercedes Andrés, Directora y Profesora Técnica IBT-CRI Donostia.
Urtzi Aizpuru, Profesor Técnico IBT-CRI Donostia.

18:30-18:40 Turno de preguntas

18:40-19:30 Bloque 3: Aspectos psicológicos de la Baja Visión.

18:40-19:10 Recursos emocionales ante la pérdida visual.
Mónica Delicado, Experta en procesos de duelo.

19:10-19:20 El proceso de aceptación.
Arantza Uliarte, Presidenta Retina Bizkaia Begisare.

19:20-19:30 Turno de preguntas.

21:30 Cena de las Jornadas.

PROFESIONALEI, IKUSMEN MURRIZTUA DUTEN GIZON-EMAKUMEI ETA HERRITAR GUZTIEI ZUZENDURIKO JARDUNALDIAK

ABENDUAK 2, LARUNBATA

- 10:00-10:45 4. Gai-Multzoa: Gailu teknologikoak.**
Moderatzailea: Eider Gutiérrez, optiko-optometrista.
- 10.00-10.15 Laguntza elektronikoa adimenduna: OrCam My Eye by Essilor.
Guillermo Merlo, Medikuntza prebentiboan eta babesekoan teknikaria.
- 10.15-10.30 ESight Handitze-betaurrekoak.
María Clavero, Instituto Baja Visióneko Zuzendaria.
- 10.30-10.45 Mugikortasunean ikuseremuaren haunditzea lortzeko Retiplus betaurrekoak.
Elena Peláez. Informatikan ingeniaria.
- 10:45-11:45 5. Gai-Multzoa: Ikusmen Murriztuari aurre egiteko laguntzak.**
- 10.45-11.00 Laguntza Optikoak.
Carol Camino, SEEBVeko Presidentea.
- 11.00-11.15 Ikusmen-Errehabilitazioa.
Gerardo Pastor, ASPREHeko Presidentea.
- 11.15-11.30 Smartphonak eta Irisgarritasuna.
Zuriñe de Anzola, Irisgarritasunaren alorrean Aholkularia eta Hezitzailea.
- 11:30-11:45 Galdera txanda.
- 11:45-12:15 Kaferako atsedena.
- 12:15-13:00 6. Gai-Multzoa: Ikusmen murriztuarekin bizi: Lehenengo pertsonan kontaturiko lekukotzak.**
- 12:15-12:30 Lana eta ikusmen murriztua.
Enrique Pérez Montero, Andaluzia – CSICeko Astrofisika Institutuan Zientzia Ikerlaria.
- 12:30-12:45 Kirola eta Ikusmen Murriztua.
Marcos Bajo, Asociación Muévete Por Los Que No Pueden elkarteko Presidentea.
- 12:45-13:00 Aisialdia eta Ikusmen Murriztua.
Ramón Corominas, Irisgarritasunean Aditua.
- 13:00-13:45 7. Gai-Multzoa: “Ikusmen Murriztua Dut” Bereizgarria**
- 13:00-13:15 “Ikusmen Murriztua Dut” ... Bereizgarria preskribatzen.
Joaquín P. Sánchez Onteniente, begi-osasunean jarduten duen eta Ikusmen Murriztuan aditua den zentru bateko zuzendaria, Murtziako Unibertsitateko irakasle elkartua, alor honetarako irakasle eta arduraduna Clínica Universitaria de Visiónen (CUVI-UMU).
- 13:15-13:45 Mahai-Ingurua:
Gerardo, errehabilitatzailea, eta Aitor, Erkuden, Diego eta Valentin, ikusmen murriztua duten pertsona gisa, beraien esperientziak kontatu eta “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaren erabilgarritasuna eztabaidatzen arituko dira.
- 13:45-14:00 Amaiera Ekitaldia.**

JORNADAS PARA PROFESIONALES, PERSONAS CON BAJA VISIÓN Y PÚBLICO EN GENERAL

SÁBADO 2 DE DICIEMBRE

10:00-10:45 Bloque 4: Dispositivos tecnológicos.

Moderadora: Eider Gutiérrez, óptico-optometrista.

10:00-10:15 Ayuda electrónica inteligente: Orcam My Eye by Essilor.
Guillermo Merlo, Técnico de Medicina Preventiva y de Protección.

10:15-10:30 Gafas de ampliación ESight.
María Clavero, Directora del Instituto Baja Visión.

10:30-10:45 Gafas inteligentes Retiplus para mayor campo visual en movilidad.
Elena Peláez. Ingeniera Informática.

10:45-11:45 Bloque 5: Ayudas para la Baja Visión.

10:45-11:00 Ayudas ópticas.
Carol Camino, Presidenta SEEBV.

11:00-11:15 Rehabilitación visual.
Gerardo Pastor, Presidente ASPREH.

11:15-11:30 Smartphones y accesibilidad.
Zuriñe de Anzola, Consultora y Formadora en Accesibilidad.

11:30-11:45 Turno de preguntas.

11:45-12:15 Pausa Café.

**12:15-13:00 Bloque 6: Vivir con Baja Visión: Testimonios en
Primera Persona**

12:15-12:30 Trabajo y baja visión.
Enrique Pérez Montero, Investigador científico en el Instituto de Astrofísica de Andalucía - CSIC.

12:30-12:45 Deporte y baja visión.
Marcos Bajo, Presidente de la Asociación Muévete Por Los Que No Pueden.

12:45-13:00 Ocio y baja visión.
Ramón Corominas, Experto en Accesibilidad.

13:00-13:45 Bloque 7: Distintivo “Tengo Baja Visión”

13:00-13:15 “Tengo Baja Visión”...Prescribiendo un distintivo.
Joaquín P. Sánchez Onteniente, director de establecimiento sanitario de óptica Especializado en Baja Visión, (Sobrado Baja Visión) y profesor asociado de la Universidad de Murcia, docente y responsable de la materia en su Clínica Universitaria de Visión (CUVI-UMU).

13:15-13:45 Charla-coloquio
Gerardo , rehabilitador, Aitor, Erkuden, Diego y Valentín, personas con Baja Visión, narrarán su experiencia y debatirán sobre la utilidad del distintivo “Tengo Baja Visión”.

13:45-14:00 Acto de Clausura.

Hizlariak

Ponentes



Itziar González Lorenzo

Presentación de las APPs “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión VR”

Licenciada en Ciencias Económicas y Empresariales.

Afectada de retinosis pigmentaria con baja visión.

Presidenta de Retinosis Gipuzkoa Begisare desde 2008. En estos años se ha logrado el reconocimiento de Utilidad Pública, se ha impulsado la creación del estudio de investigación en Retinosis Pigmentaria en el Instituto Biodonostia, gracias al cual se está diagnosticando genéticamente a los pacientes del territorio. Este proyecto tiene vinculada a una especialista del servicio de oftalmología del Hospital Donostia que trata a todos los afectados de Retinosis Pigmentaria de Gipuzkoa, con el grado de especialización y la gran ventaja para los pacientes de una enfermedad minoritaria que esto supone. Se ha visibilizado la Retinosis Pigmentaria a través de diversas campañas de sensibilización, se ha ideado e instaurado el cono simulador como símbolo de la enfermedad y se ha creado e impulsado el distintivo Tengo Baja Visión, con el afán de dar a conocer la existencia de la baja visión y de dotar a las personas que la padecen de una herramienta que las haga identificables como tales para mejorar la comprensión y su interacción social. En el último año se han creado en Araba y Bizkaia asociaciones homónimas que han elegido nuestro modelo de trabajo para extender nuestra labor a sus territorios.

Entender cómo se maneja una persona completamente ciega es relativamente sencillo. Basta con cerrar los ojos y tratar de hacer una de tantas cosas que damos por hecho sin pensar que para llevarla a cabo es necesario ver.

Comprender cómo ve una persona con baja visión, sin embargo, puede resultar mucho más difícil. Por desconocimiento, porque existen diferentes defectos visuales, porque normalmente suelen concurrir varios síntomas en una misma persona, y porque hay distintos grados de pérdida de visión.

Para mejorar el entendimiento y la comprensión de las personas con baja visión, hemos desarrollado las APP “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión VR”, simuladoras de los diferentes síntomas de baja visión, y disponibles para descarga gratuita en plataformas Android e IOS.

Se trata de una herramienta completamente novedosa que haciendo uso de la cámara de nuestro *smartphone*, de unos filtros que simulen síntomas como visión en túnel, pérdida de visión central, fotofobia, visión parcheada, etc., y de gafas de realidad virtual, nos permitirá mostrar a la población cómo se ve el mundo con baja visión. No hay mejor forma de comprender nuestras dificultades que poniéndose en nuestra piel.



Marta S. Figueroa

Objetivo: Reducción de la prevalencia de la ceguera evitable.

Oftalmólogo especialista en retina médica y quirúrgica desde el año 1991. Llevo trabajando 26 años dedicada exclusivamente al diagnóstico y tratamiento médico y quirúrgico de las enfermedades de la retina entre las que destacan los desprendimientos de retina, la retinopatía diabética, los traumatismos oculares, la cirugía macular y la degeneración macular asociada a la edad

MIR en el Hospital Ramon y Cajal de Madrid.

Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Alcalá de Henares. Formación en Retina en Jules Stien Eye Institute en UCLE, Los Angeles, USA en el año 1990 y en Cornell University en New York, USA en 1993.

Directora Médica de Vissum Madrid.

Jefe del Departamento de Retina y Vítreo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Investigador Principal del Instituto Ramon y Cajal de Investigación Sanitaria. Investigador de la Red Temática de Investigación en Salud Oftalred del Instituto Carlos III de Madrid.

Profesora de la Universidad de Alcalá de Henares.

Presidente de la Fundación Retinplus + (fundación de la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV)).

Expresidente-Consejera de la Sociedad Española de Retina y Vítreo y con anterioridad fui: secretaria, vicepresidente y presidente de la SERV.

Conferencias en congresos nacionales: 331

Conferencias en congresos internacionales 199

Publicaciones nacionales: 35

Publicaciones internacionales: 12

Libros: 12

Capítulos de libros 38

Premios

Achievement Award de la Academia Americana de Oftalmología 2011

Premio Best in Class 2013

Distinción de Retina Hall of Fame como uno de los retinólogos que más han contribuido a la especialidad de retina a lo largo de la historia 2017

Premio Castroviejo de Oftalmología otorgado en el 93 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología en reconocimiento por la actividad clínica, investigadora y docente.

+Info www.martafigueroa.com

Se explicarán las razones por las que nace el proyecto 2017 Año de la Retina, declarado por el gobierno como acontecimiento de excepcional interés público. Objetivo del año: Reducir la prevalencia de ceguera evitable en nuestro país. Para ello se ha diseñado un extenso programa que busca sensibilizar a los médicos sobre la importancia del diagnóstico y tratamiento precoz, así como sensibilizar a la población sobre la importancia de la retina y de sus formas de enfermar. Se detallan los eventos que se han organizado a lo largo del año con especial énfasis en las tres enfermedades que con más frecuencia causan ceguera en nuestro medio: la diabetes, la degeneración macular asociada a la edad y la alta miopía.

Se describen dos proyectos tecnológicos desarrollados a lo largo del año de la retina:

1.-El video 3D con tecnología VR llamado “Mírame y descubre la diabetes” presentado en CosmoCaixa en Barcelona y en Caixa Forum de 10 ciudades españolas. Descargable en YouTube.

2.-La plataforma multidisciplinar de diabetes dirigida a los pacientes con diabetes y a los facultativos implicados en su seguimiento. El objetivo es facilitar la comunicación entre los facultativos que tratan a estos pacientes para intentar reducir el número de visitas a los centros, y permitir que los pacientes tengan acceso a sus controles, con lo que se busca que puedan implicarse, aún más, en el manejo de su enfermedad.



Jordi Monés Carilla

Nuevos retos y perspectivas en la investigación de la patología ocular.

El Dr. Jordi Monés es oftalmólogo, especialista en Mácula, Retina y Vítreo, e investigador. Es el director, investigador principal y uno de los patrones fundadores de la Barcelona Macula Foundation: Research for Vision, desde 2011. Es también fundador y director del Institut de la Màcula desde 2007. Doctor Cum Laude en Medicina y Cirugía por la Universidad de Barcelona, Especialista en Oftalmología por la Universitat Autònoma de Barcelona – C.O Barraquer y Especialista en Mácula, Retina y Vítreo por la Universidad de Harvard y el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey.

Durante los últimos veinte años ha llevado a cabo investigaciones en la mayoría de ensayos clínicos multicéntricos internacionales para el tratamiento de la Degeneración Macular Asociada a la Edad y enfermedades maculares. Actualmente participa en varios ensayos clínicos y en cuatro proyectos europeos llevados a cabo por diversos centros e instituciones de distintos países financiados por la Comisión Europea, en el marco del H2020.

El Dr. Monés es miembro del Steering Comitee del Brighter and Crystal trials, así como del Proxima trial, y forma parte del consejo asesor de varias empresas farmacéuticas. Es un miembro activo de diversas sociedades asesoras científicas, incluyendo Macula Society, Retina Society, Club Jules Gonin, American Society of Retina of Specialists, AAO, ARVO y EURETINA.

El interés investigador del Dr. Monés incluye enfermedades de la retina y de la mácula, con especial énfasis en la forma atrófica de la DMAE, neovascularización coroidea, el trasplante de retina, las células madre, la terapia génica, la biofotónica y las imágenes retinianas.



Iñaki Rodríguez Agirretxe

Glaucoma: Prevención y avances en la investigación

Licenciado en Medicina y Cirugía (Universidad de Navarra), Especialista de Oftalmología MIR (Hospital de Cruces), Doctor en Oftalmología (Universidad del País Vasco), Presidente de la Asociación Oftalmológica del Norte.

Experiencia Profesional: Medicina pública: Especialista de Glaucoma en Servicio de Oftalmología del Hospital Donostia; Medicina privada: Responsable de Sección de Glaucoma en ICQO (Bilbao).

Docencia: Dirección de Tesis Doctorales; Profesor Colaborador de Oftalmología (años 2007-2016, Universidad del País Vasco).

Difusión del conocimiento: Más de 100 presentaciones en congresos, reuniones científicas y mesas redondas; Más de 20 publicaciones científicas

Investigación: Investigador principal del grupo clínico del Hospital Donostia de la red Retics; Participación en proyectos de investigación; Coinventor de una patente europea.

Organización de diversas reuniones científicas en el campo de la oftalmología.

El glaucoma constituye la principal causa de ceguera irreversible a nivel mundial. En nuestro medio, la principal forma de glaucoma es el glaucoma crónico, enfermedad que provoca una pérdida de visión lenta y progresiva. Su prevención se basa en el diagnóstico precoz. En la presentación se discuten las ventajas e inconvenientes de las campañas de screening masivo frente a las campañas de información dirigidas a grupos de riesgo.



Urtzi Aizpuru y Mercedes Andrés

La baja visión en la educación

Urtzi Aizpuru Mugaguren

Profesor del IBT-CRI Donostia desde 2009

Diplomado en Magisterio Educación Especial

Licenciado en Psicopedagogía

Mercedes Andrés Calderón

Profesora del IBT-CRI Donostia desde 1997

Actualmente Directora del IBT-CRI Donostia

Licenciada en Pedagogía Terapéutica

IBT-CRI Donostia, Centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual, somos un servicio del Gobierno Vasco. Nuestra atención se desarrolla en la provincia de Gipuzkoa y atendemos al alumnado con ceguera o deficiencia visual desplazándonos al centro donde cursa sus estudios.

Ofrecemos apoyo desde la Atención Temprana y durante las diferentes etapas educativas regladas no universitarias cursadas tanto en centros públicos como concertados. Atendemos tanto al alumnado, al centro escolar como a la familia.

Durante nuestra exposición se presentarán los modos de acceder al servicio y las áreas o ámbitos en los que intervenimos. Ya que nuestro trabajo se realiza tanto a nivel individual como dentro del grupo de referencia escolar, se hará hincapié en el asesoramiento a los profesionales que atienden a los alumnos con baja visión mediante unas recomendaciones básicas y generales.



Mónica Delicado Domingo

Recursos emocionales ante la pérdida visual.

Enfermera del Hospital Universitario Basurto.

Experta en Relación de Ayuda, desempeña su labor asistencial en el equipo de Coordinación de Trasplantes.

Ante la comunicación de una mala noticia es de gran interés conocer nuestros sentimientos y nuestras reacciones. Son muchos los factores que van a influir en el afrontamiento de esta nueva situación. Vamos a detenernos en esos recursos internos que todos tenemos y que van a determinar mi fortaleza emocional.



Arantza Uliarte Ranea

El proceso de aceptación.

Afectada por retinosis pigmentaria y baja visión. Presidenta de la asociación Retina Bizkaia Begisare.

El camino hacia la aceptación de cualquier pérdida es difícil y doloroso, y es siempre diferente en cada individuo. Conocer cómo ha sido el proceso de otras personas, nos ayuda a tener referentes y encontrar nuestra propia forma de aceptar y superar los retos diarios que nos plantea la pérdida de visión. En esta charla compartiré mi experiencia personal tras el diagnóstico de retinosis pigmentaria.



Guillermo Merlo

Ayuda electrónica inteligente: OrCam my Eye by Essilor.

Trabaja en Essilor en la división de gafa de seguridad (EPIS) graduados y la división de medicina preventiva (equipos de screening a servicios de médicos de empresa, mutuas, clínicas, a través de distribuidores de equipamientos médicos).

La presentación se compone de dos partes, una teórica con video animado sobre el dispositivo y después una parte práctica donde podremos ver las acciones que desarrolla el dispositivo con casos reales de demostración donde reconoceremos texto, objetos, billetes y rostros.



María Clavero Zoreda

Gafas de ampliación ESight.

Optometrista, Especialista en Baja Visión, Msc Bsc Optom.

Directora del Instituto de Baja Visión, en Madrid.

Miembro del comité de Dirección del Grupo Recoletos Baja Visión.

Los pacientes de baja visión también pueden beneficiarse de los últimos avances tecnológicos en el desarrollo de gafas de realidad virtual.

Presentaremos las gafas eSight®, gafas electrónicas que facilitan a las personas con visión reducida, poder realizar más cómodamente sus tareas habituales mult-distancia como leer, ver TV, realizar manualidades, ver la cara de las personas, ver carteles mientras se desplazan por la calle, entre otros.

Explicaremos sus beneficios y utilidades.

Compartiremos los éxitos obtenidos en usuarios que lo utilizan, y detalles de últimos estudios publicados en ARVO.

Además, permitiremos a los interesados probar personalmente la gafa eSight, para percibir por si mismos sus beneficios.



Elena Peláez

RETIPLUS, ayuda visual innovadora sobre las Smartglasses de Realidad Aumentada EPSON MOVERIO

Elena Peláez es ingeniero informático y postgrado en IESE. Tiene amplia experiencia en el sector de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs).

*Ha ocupado puestos de dirección en **RETEVISIÓN, ONO, UNITRONICS y CAP GEMINI.***

*Entusiasmada con el proyecto **RETIPLUS** y el valor que representa para los pacientes y especialistas de Baja Visión, decidió emprender como socio fundador de **PLUSINDES, SL** y contribuir con su experiencia profesional supervisando el análisis funcional y asumiendo las funciones de portavoz del **Sistema RETIPLUS.***

Las **NUEVAS TECNOLOGÍAS** están emergiendo poderosamente como ayuda para distintos tipos de discapacidades. El **Sistema RETIPLUS utiliza unas Smartglasses EPSON de Realidad Aumentada para optimizar el resto visual** y mejorar la calidad de vida de personas con Baja Visión.

El especialista de Baja Visión maneja una Tablet conectada inalámbricamente con las Smartglasses del paciente, las cuales son “configuradas” por el especialista, quien **dirige y posiciona la imagen de video** capturada por la cámara de las Smartglasses, **acomodándola en tiempo real sobre el resto visual** a fin de optimizar la visión.

Relevantes expertos de Baja Visión han refrendado RETIPLUS como **novedosa ayuda visual en movilidad y situaciones de baja iluminación** tanto en interior como en exterior y ante cambios de claridad a oscuridad, así como para rehabilitación realizando ejercicios cómodamente en casa.

En los casos de reducción del campo visual (retinosis, glaucoma, etc) el especialista configura las gafas **alejando la imagen y aumentando la luminancia.**

Las Smartglasses permiten **varias configuraciones** para utilizar en distintas situaciones/actividades.

RETIPLUS pone de manifiesto el prometedor futuro de la Realidad Aumentada para todas las partes interesadas en la Baja Visión.



Carol Camino

Ayudas ópticas a la baja visión.

*Diplomada en Óptica, por la Escola Universitària d'Òptica de la Universitat Politècnica de Catalunya, Terrassa 1984. Diplomada en Òptica i Optometria, por la Escuela de Optica y Optometría de la Facultad de Ciencias de la Universidad de Granada, Granada 1994. Master en Ciencias Optométricas Clínicas, **especialidad en Baja Visión por el Pennsylvania College of Optometry, Philadelphia 1995. Formación continuada en baja visión (Nueva York, Philadelphia, Houston, Goteborg, Londres, Montreal).***

Directora de la Unidad de Baja Visión en el instituto de microcirugía Ocular IMO (2005 -). Colaboro y asesoro con el Instituto Macula i Retina de la Teknon (2006 -). Trabajo en el proyecto de investigación Pixium, con la rehabilitación Biónica, en el desarrollo de IRIS II (implante microchip epiretiniano).

Presidenta de la Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión SEEBV desde 2008. Vocal de la comisión de Baja Visión del COOOC, 2015. Creación de la vocalía de Cooperación en el COOOC, 2016. Creación de la vocalía de Cooperación en el COOOC, 2016.

Colaboro en la junta del Consell Tècnic de Formació continuada de las carreras sanitarias de Catalunya; con Abre sus Ojos, organizando campañas y jornadas de formación por todo el territorio Español. Asesora optométrica de la ONG Ulls del Mon (Sahara, Bolivia, Malí, Mozambique). Colaboro con Emalaikat, como cooperante en el proyecto Turkana, baja visión.

En esta conferencia vamos a hablar muy brevemente sobre qué es la baja visión, qué patologías la producen y las posibles ayudas ópticas a las que una persona con baja visión puede optar.

Cuando una persona tiene baja visión y su oftalmólogo no puede hacer nada ni quirúrgica ni farmacológicamente, tiene que acudir a un especialista de Baja Visión, donde intentarán aprovechar su resto visual útil mediante diferentes ayudas. Las ayudas de baja visión se dividen en ayudas ópticas, ayudas electrónicas, ayudas biónicas y ayudas no ópticas. Siempre deben ir acompañadas de rehabilitación visual.

Para llevar a cabo el tratamiento de la persona que tiene baja visión hay que tener claro cuatro pilares básicos:

- 1) La psicología y mentalización del paciente
- 2) El rendimiento visual del paciente
- 3) La prescripción de las ayudas, según el pronóstico
- 4) El entrenamiento y la rehabilitación.

Conviene conocer las necesidades y requerimientos del paciente para no forzar la prescripción de una ayuda no deseada. Lo más importante es tener uno o varios OBJETIVOS claros.



Gerardo Pastor

Rehabilitación visual

Me llamo Gerardo Pastor Martínez y soy Técnico de Rehabilitación. Llevo 30 años trabajando con personas que presentan diferentes niveles de diversidad visual, ahora mismo trabajo en la ONCE en Cantabria, pero mis primeros 17 años los trabajé aquí en la ONCE de Guipúzcoa.

Soy presidente de Aspreh (Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual), somos una asociación profesional independiente de ámbito nacional que nació con la vocación de ser un referente para profesionales, personas afectadas por discapacidad visual y sus familiares. Somos una Asociación sin Ánimo de Lucro y hemos sido declarados como una Entidad de Utilidad Pública. Llevamos diez años trabajando.

“Máster en Accesibilidad para Smart City. La Ciudad Global”, impartido por la Universidad de Jaén y la Fundación ONCE, durante el curso 2016-2017.

Coautor de las dos Guías de Accesibilidad publicadas por la ONCE.

Formo parte de la Comisión de Accesibilidad del CERMI (Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad) en Cantabria.

Soy Técnico formador de personas Voluntarias que van a acompañar a personas con diversidad visual y a sus familiares.

He participado como ponente en multitud de Actos, Jornadas y similares, pero sigo aprendiendo cada día.

Voy a tratar sobre la importancia de la “Rehabilitación Visual”, de las dificultades para poder acceder a la misma, tanto desde el punto de vista personal, como profesional.

Se hablará sobre las áreas que la componen y como realizar un programa que aúne las necesidades, las expectativas y la situación real de la persona con diversidad visual.

También comentaré la repercusión que tienen en dichos programas, la utilización o no por estas personas de: ayudas técnicas; de auxiliares; de distintivos y de asistentes, tanto para las Actividades Diarias, cómo para la Orientación y Movilidad (OYM).



Zuriñe de Anzola

Smartphones y accesibilidad

Zuriñe es asesora y formadora en accesibilidad universal. Socia de ASPREH y de Begisare.

Licenciada en Humanidades: Comunicación por la Universidad de Deusto y Master en Gestión de Empresas de Comunicación Universidad de Navarra, tiene un master en Accesibilidad para Smart City de la Universidad de Jaén y Fundación ONCE. Ha realizado cursos sobre turismo accesible; ocio, cultura y deporte adaptado; organización de eventos y protocolo inclusivo; tecnologías de apoyo, accesibilidad web y redes sociales.

Como consultora, orienta en el diseño y adaptación de productos, tecnologías y servicios para que puedan ser utilizados y disfrutados por todos.

Como formadora, diseña e imparte cursos a medida, sobre interacción y atención a clientes con diversidad funcional y de la tercera edad, accesibilidad web y de contenidos en redes sociales, tecnología de apoyo para personas ciegas y con baja visión.

Las tecnologías de apoyo permiten que personas ciegas y con baja visión participen en actividades de todos los ámbitos de la vida como al resto de ciudadanos (educación, trabajo, ocio, deporte, política, sociedad...).

Gracias a tecnologías de este tipo pueden acceder a ordenadores y smartphones que operan bajo distintos sistemas operativos (Windows, MacOS, Android e iOS), disfrutando de las ventajas de internet y de las aplicaciones. Dichas tecnologías son: las líneas braille, los

magnificadores de pantalla, los lectores de pantalla y los programas de reconocimiento de voz.

El paso de dispositivos exclusivos para personas con discapacidad visual a smartphones diseñados con criterios de accesibilidad universal ha supuesto un salto cualitativo en el acceso a las nuevas tecnologías. Hoy en día, estas personas no sólo utilizan las aplicaciones más populares del móvil (redes sociales, calendario, internet, WhatsApp, GPS....), sino que en su dispositivo incorporan aplicaciones específicas como OCR, audiolibros, reconocedores de objetos, lectores de dinero, etc.

El presente y futuro de la tecnología de apoyo está en los smartphones con sus múltiples aplicaciones, el internet de las cosas y el desarrollo de nuevos gadgets complementarios (gafas inteligentes, bastones electrónicos....).

El gran desafío, diseñar realmente pensando en la persona con criterios de accesibilidad y usabilidad.



Enrique Pérez Montero

Trabajo y baja visión. / Astronomía y Retinosis: Dos realidades inclusivas, pero no excluyentes

Enrique Pérez Montero es científico titular del CSIC en el Instituto de Astrofísica de Andalucía, situado en Granada (España). Su trayectoria profesional está vinculada al grupo de investigación "Estallidos de formación estelar en galaxias" que involucra a astrofísicos de distintos centros nacionales y extranjeros. Este grupo es puntero en el estudio de los procesos de formación estelar masiva en galaxias y el impacto que las estrellas masivas tienen en el medio circundante. El trabajo del Dr. Pérez Montero desde su doctorado en la Universidad Autónoma de Madrid se centra en la determinación de la abundancia de elementos químicos en las regiones de gas ionizado por estrellas masivas mediante técnicas de observación espectroscópica. Estas regiones son trazadores de la metalicidad en el Universo y permiten obtener información sobre su evolución desde su formación en la Gran Explosión, ya que la mayoría de los elementos químicos que se encuentran en el medio interestelar fueron producidos en los procesos de fusión nuclear que se dan en los interiores de sucesivas generaciones de estrellas. El Dr. Pérez-Montero ha publicado más de 100 artículos en revistas científicas de prestigio en relación a este tema y la caracterización de galaxias a partir de su contenido químico, por lo que es conocedor de las principales instalaciones de observación del Universo en suelo nacional y de los grandes observatorios internacionales. Enrique Pérez-Montero tiene una discapacidad visual y está afiliado a la ONCE por una enfermedad degenerativa de la retina y está involucrado en diversos programas de difusión de la astronomía para personas invidentes.

En esta breve conferencia describiré cómo se puede hacer compatible la labor de investigador en un centro de astrofísica con el desarrollo de una enfermedad visual degenerativa como la retinosis. Mis labores investigadoras se complementan hoy en día con el proyecto de divulgación "Astroaccesible", que tiene como fin enseñar astronomía a los que no ven y a los que creen que ven, que son todos los demás.



Marcos Bajo Lea

Deporte y Baja Visión

Fundador de la asociación Muévete por los que no pueden.

Deportista amateur que convive con una Enfermedad Rara degenerativa llamada Retinosis Pigmentaria, la cual le produce una deficiencia visual que le permite disponer de una visión central de 5º centrales y de ceguera nocturna, complicada con edema macular y catarata prematura.

Empezó a sus 18 años a participar en carreras por montaña como guía de personas invidentes para el grupo de carreras por montaña de la ONCE Cataluña, desde hace 4 años su enfermedad se ha visto agravada y desde entonces el suele ir guiado para poder competir con absoluta seguridad.

Campeón del Mundo en la combinada de los ParaSky Games 2012 en categoría deficientes visuales y en diferentes años ha estado entre los mejores guías o deportistas discapacitados visuales a nivel nacional.

Realización de 6 maratones (1 por día) en el Camino de Santiago del Norte (2013). Participación en el Camí Solidari por las ER. (4 días - 240 km. - 2013)

*Campeón de España 2014 de Carreras por montaña en Cat. Deficientes Visuales. **Vuelta Solidaria a Cataluña por las Enfermedades Raras o Minoritarias 2015** (950 km. 19 días). **Vuelta Solidaria a España por las Enfermedades Raras o Minoritarias 2016** (3400km. 59 días). Organizador del Camino de Santiago por la Esperanza, donde empujó un carro de una persona con disCapacidad motora (220 km.).*

En la conferencia sobre deporte y baja visión, se tratará sobre la evolución de la retinosis pigmentaria en D. Marcos Bajo, un joven deportista amateur que ante la evolución de su pérdida de campo visual y por consecuente, la pérdida de una de sus mayores facultades para poder desempeñar las funciones de su puesto de trabajo, decide apoyarse en el mundo del deporte que tanto le llena, las carreras por montaña, como medio de superación personal, pero llevándolo mucho más allá, y utilizando el deporte como altavoz, para de ese modo transmitir a la población la realidad de los afectados por enfermedades raras o minoritarias y a su vez, transmitir la importancia de la práctica deportiva como medio de superación e integración en la sociedad de todo aquel que por circunstancias de la vida convive con una disCapacidad.

A día de hoy Marcos Bajo preside la asociación “Muévete por los que no pueden”, la cual fundó junto a Minerva González, y en la cual crean retos deportivos con el objetivo de integrar y normalizar la disCapacidad, de transmitir todo sus conocimientos sobre la realidad de los más de 3.000.000 millones de afectados por Enfermedades Raras y de crear becas anuales de investigación de dichas Enfermedades.



Ramón Corominas

Ocio y baja visión.

Especialista en accesibilidad a la tecnología, ha trabajado como diseñador y desarrollador web, formador y consultor de accesibilidad, asesorando a multitud de empresas y organizaciones nacionales e internacionales y colaborando en el desarrollo de normas y estándares de accesibilidad. Apasionado de la tecnología y viajero empedernido.

La charla tratará brevemente la experiencia de viajar con baja visión, usando (o no) la tecnología, desde la planificación a la vuelta a casa, pasando por las vicisitudes propias de un viaje como son el uso del transporte, moverse por la ciudad o la elección del menú.



Joaquín P. Sánchez Onteniente.

Tengo Baja Visión: prescribiendo un distintivo.

Graduado en Óptica y Optometría y Técnico Especialista de Óptica de Anteojería. Propietario y Director-Técnico de Establecimiento Sanitario de Óptica (Sobrado Optometristas).

Profesor Asociado del Área de Optometría de la Universidad de Murcia, con docencia en materias de Baja Visión (Grado y Máster de Optometría Clínica) y Establecimiento de Óptica (Grado). Profesor de Prácticas del Máster de Rehabilitación Visual de la Universidad de Valladolid.

Jefe de Sección de Baja Visión y Rehabilitación de la Clínica Universitaria de Visión Integral (Universidad de Murcia).

Delegado Regional de Murcia de la Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión, y Miembro de la Asociación de Profesionales de Rehabilitación Visual. Actualmente miembro del Comité Organizador de las X Jornadas de ASPREH.

Premio Luis Berrocal 2016 de la Asociación Retina Murcia.

Desarrolla trabajos de investigación sobre mejoras en la vida cotidiana del afectado con baja visión (diseño de pruebas de filtros de corte, señalética par baja visión en el medio natural y análisis de la atención a la baja visión en España).

Ha colaborado con la Plataforma Tengo Baja Visión en diversas acciones (ferias de divulgación científica y promoción de la atención al afectado en el comercio).

La Sección de Baja Visión y Rehabilitación de la Clínica Universitaria de Visión Integral de Murcia es la única consulta de Baja Visión de carácter público (aunque no insertada en el sistema público de salud) de la Región de Murcia. Como tal se constituye en principal referente regional de la especialidad, por lo que, consciente de ello, ejerce también un papel divulgador y promotor de la misma, que la ha llevado a multiplicar su asistencia a eventos científicos, clínicos y divulgativos (Semanas de la Ciencia, Día de la Diabetes, etc). También por ello, y casi desde sus inicios, apostó decididamente por promover en la Región de Murcia a la Plataforma Tengo Baja Visión, ejemplar e inteligente en sus planteamientos.

Desde la anterior perspectiva, el empleo del distintivo “Tengo Baja Visión” ha formado parte habitual de las prescripciones de ayudas no ópticas al paciente, (ayuda para la movilidad), hasta el punto de regalarla al paciente dispuesto a usarla, como práctica clínica de rutina. Para nuestros alumnos de Grado en su período de prácticas de Baja Visión, ello no supone ninguna novedad, ya que han encontrado antes la indicación en el libro de texto elaborado ex profeso para la asignatura.

Actualmente damos un paso más y coordinamos la primera campaña de toda una zona comercial (Barrio de Santa Eulalia) “Aquí lo tenemos en cuenta” de atención en el comercio al cliente con baja visión





Zer esan nahi du bereizgarri honek? ¿Qué significa este distintivo?

Oraingoz tratamendurik ez duten eta eguneroko ihardueren burutzea zailtzen didaten ikusmen-zailtasun larriak ditudala esan nahi du.

Ez zaitez harritu baldin eta:

- Oso astiro ibili edota bapatean gelditzen banaiz.
- Zurekin gurutzatzean albo batera egiten ez badut.
- Zu ezagutu arren, agurtzen ez bazaitut.
- Laguntza eskatzen badizut.
- Tupust egiten badut.

Nola lagun diezadakezu?

- Ulertuz.
- Alboratu eta lekua eginez.
- Zuk zerorrek agurtuz.
- Laguntza behar ote dudan galdetuz.



Significa que padezco graves problemas visuales que todavía no tienen tratamiento y que me dificultan la realización de actividades de la vida cotidiana.

No te sorprendas si:

- No te saludo cuando debería hacerlo.
- Camino especialmente despacio o paro en seco.
- No me retiro al cruzarme contigo.
- Te pido ayuda.
- Me tropiezo.

¿Cómo puedes ayudarme?

- Compréndeme.
- Ábreme paso.
- Salúdame tú.
- Pregúntame si necesito ayuda.



www.ikusmenmurriztuadut.com

#IkusmenMurriztuaDut

www.tengobajavision.com

#TengoBajaVision