

(Suenan sintonía del programa y se queda de fondo)

ADRIÁN: ¿Qué tal? ¿Cómo están? Buenas tardes. Bienvenidos -y bienvenidas- de nuevo a “Punto de vista”, un programa que nos acerca al mundo de la visión y al mundo de la ceguera a través de sus protagonistas. Les recordamos que este “magacín” forma parte de las actividades de difusión de la Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria “Bidons Egara”. Una cátedra que tiene como objetivo contribuir a la investigación, a la formación universitaria y también a la difusión del conocimiento de las patologías visuales en general y de la retinosis pigmentaria en particular.

Antes de comenzar el tercer programa de la temporada, damos la bienvenida un día más, desde los estudios de Radio UMH, al director de la cátedra y profesional de la salud Eduardo Fernández. Buenas tardes, Eduardo.

EDUARDO: Buenas tardes.

ADRIÁN: A la neuróloga del Hospital Vega Baja Arantxa Alfaro. Buenas tardes, Arantxa.

ARANTXA: Buenas tardes, Adrián.

ADRIÁN: Y quien les habla: Adrián Estévez, como bien me ha presentado Eduardo.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Les recordamos que pueden ponerse en contacto con nosotros a través de nuestro número de WhatsApp 658 88 54 96, del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, o en nuestro grupo público de Facebook con el nombre de ‘Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara’. Únanse y así se pueden poner en contacto con nosotros a través de esa vía. Un recordatorio más: también tenemos nuestra web, donde pueden escuchar todos los programas ya emitidos hasta ahora y, por supuesto, los nuevos que vayamos haciendo después de su emisión. Tomen nota de la dirección: retinosis.umh.es/radio.html. Bienvenidos a Punto de Vista. Comenzamos ya, y hoy lo vamos a hacer con la historia de Marcelo Lusardi, un skater gallego que, pese a perder la visión, no cesó de patinar.

(Suenan la sintonía de la sección Noticias de ciencia y se queda de fondo)

ADRIÁN: La historia de Marcelo Lusardi comenzó hace tiempo, pero salió a la luz este mes pasado a raíz de un documental biográfico y una entrevista realizada en El País.

EDUARDO: Marcelo empezó a perder la visión en las fiestas de San Juan en 2015. A raíz de ahí, comenzó a hacerse pruebas y pruebas hasta que le detectaron neuropatía óptica de Leber, una enfermedad hereditaria que conlleva una pérdida aguda de visión central. Gracias a la ONCE, conoció a personas ciegas y eso le dio otro punto de vista. Conocer gente de su edad con sus dificultades le ayudó mucho, según ha declarado él mismo en diversas entrevistas.

ARANTXA: Una amiga ciega de su madre le enseñó a usar el bastón y que muchas personas ciegas siguen estudiando, trabajando y haciendo vida normal. Esto le motivó para salir a la calle solo con el bastón. Pero fueron sus amigos “skaters” los que le dijeron que se llevara la tabla a pesar de su minusvalía. Comenzó con trucos básicos de suelo hasta que se empezó a sentir a gusto y se atrevió con rampas, bancos y escaleras.

EDUARDO: Pero fue en el festival O’Marisquiño 16 donde se conoció realmente su caso. Un punto de encuentro para los “skaters” como ese, un ambiente increíble y un “skater” ciego sorprendiendo a todos los asistentes. La plaza estaba casi llena y nadie se lo podía creer.

ADRIÁN: Ésta es la historia de Marcelo Lusardi. Historias que enseñan que, a pesar de tener una minusvalía, siempre se podrá seguir adelante realizando una vida completamente normal.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el Museo Reina Sofía invita a todos los públicos a participar en diversas visitas y actividades inclusivas a lo largo de esta jornada de celebración y visibilización. De este modo se pretende potenciar una cada vez mayor normalización en entornos culturales y artísticos.

ARANTXA: La iniciativa “Museo a Mano”, dentro de la Semana de la Accesibilidad del museo, ofrece a las personas ciegas o con resto visual la posibilidad de participar en diferentes recorridos táctiles, diseñados de forma conjunta por los departamentos de Educación y Restauración del Museo, que garantizan la compatibilidad entre la accesibilidad a las piezas y su conservación.

Una educadora acompaña a los participantes durante la actividad, estableciendo un diálogo en torno a las sensaciones e impresiones táctiles y facilitando información contextual de las obras. El trabajo desde diferentes canales perceptivos y formas de comunicación convierten este acercamiento al arte en una experiencia plurisensorial.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: El Museo Archivo Histórico de la Sociedad Española de Neurología ha programado, con el apoyo de la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales, la exposición ‘Neurología: viaje por el cerebro’.

EDUARDO: Orientada al público en general, pretende mostrar al visitante la evolución del conocimiento del cerebro, el nacimiento de la neurología y sus precursores en España, recorrido que culmina con las nuevas técnicas de neuroimagen, a través de una selección de las principales obras bibliográficas, a las que acompañan instrumental médico, iconografía y piezas museográficas.

ADRIÁN: Para estas fechas de vacaciones, os recomendamos que os paséis a echarle un ojo. La exposición “Neurología: viaje por el cerebro”, podrán visitarla hasta el 9 de febrero de 2017 de lunes a jueves de 10:00 a 13:00 y de 16:00 a 20:00 en la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales en la Calle Valverde, número 22. La entrada de esta exposición es gratuita.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: “*Yturralde. Cartografías de lo sublime*”, es la primera exposición accesible para personas discapacitadas visuales gracias a una aplicación innovadora, Cultura Accesible, diseñada por la empresa Feedback Cultural y que se podrá visitar en el Centro Cultural La Nau, en la Universidad de Valencia, hasta el 29 de enero.

ARANTXA: La aplicación, además de aportar la información sobre la ubicación del museo o los horarios, añade la descripción de cada cuadro, colores, formas e información sobre José María Yturralde en el momento en que pintó la obra.

El proyecto expositivo se centra en su producción artística más reciente. Se muestran once obras de gran formato que van desde uno de los últimos postludios hasta las últimas creaciones dentro

de la serie circular Enso o de una incipiente línea de trabajo, visible en Citrinitas. Se persigue crear, con una disposición por conjuntos dialogantes, distintos espacios de reflexión y emoción, donde prime lo sublime.

Esta exposición forma parte del conjunto de actividades conmemorativas del I Centenario del Colegio Mayor San Juan de Ribera de Burjassot, del que el artista fue colegial becario por oposición durante su etapa formativa universitaria.

ADRIÁN: Damos las gracias a nuestro oyente Juanvi Roig que ha sido quien nos ha mandado esta noticia. Animamos a que nuestros oyentes nos manden noticias relacionadas con el mundo de la ceguera para que podamos comentarla aquí, en el programa.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Ha salido a la luz el desarrollo de un documental filmado por tres amigos alemanes que realizan un viaje en el que cada uno de los tres pierde uno de sus sentidos: la vista, el oído o el habla, aunque éste último no sea realmente un sentido.

EDUARDO: Bart, David and Jakob iniciaron este viaje en 2014, comenzando en el sur de Alemania, llegando hasta la costa atlántica francesa. En esta aventura, decidieron que cada uno de ellos estaría siempre privado de un sentido. Uno no podría ver, otro no podría escuchar y el tercero no podría hablar. La grabación, con vocación de experimento social, consistía precisamente en reflejar cómo se ayudarían unos a otros en las diferentes situaciones que afrontarían. Desde parar un coche haciendo autostop hasta lanzarse por un río en canoa. Cada semana se intercambiaron sus desventajas y, por lo tanto, sus funciones. Para comunicarse entre sí, no tenían un lenguaje común y tenían que comunicarse uno a uno. Bart, declaró tras la publicación del documental que "se ha dado cuenta de los retos que tienen las personas para hacer frente a su discapacidad en la vida cotidiana y que nuestros sentidos son un regalo para nosotros".

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Si hace dos meses hablábamos de la noticia de que un español se convertía en el primer estudiante sordociego al que le conceden una beca Erasmus, hoy, tenemos que volver a hablar de él, pero por cuestiones que ojalá no tuviéramos que comentar.

EDUARDO: Javier García Pajares, estudiante de la Universidad Autónoma de Madrid, estaba de Erasmus en Inglaterra. No tuvo ningún problema en su acogida o adaptación a su nueva universidad en otro país. El problema le ha llegado cuando la empresa de vuelos, Ryanair, le ha prohibido subir al avión por ser sordociego. Javier trataba de volver a casa por Navidad, y días antes de coger el vuelo, cuando fue a pedir asistencia para que le llevaran desde la terminal hasta el avión, la compañía aérea le impedía subir al avión por razones de seguridad, según afirmó la propia compañía.

ARANTXA: El joven español afirma que siempre ha viajado solo, necesitando ayuda para llegar de la sección de salidas hasta el avión y del avión a la sección de llegadas, porque su resto visual no es suficiente para orientarse por el aeropuerto. La única medida que le ofrecía la empresa era que comprara un billete para un acompañante para que pudiera ir con él.

ADRIÁN: No sabemos cuál es la situación actual, pero esperemos que Javier esté ya en casa preparándose para pasar unas navidades en familia.

(Sube el volumen de la sintonía y va desapareciendo)

(Comienza a sonar Purple Haze de Jimi Hendrix)

(Suena la sintonía de La mirada clínica y se queda de fondo. Es una música tranquila y relajante)

ADRIÁN: Este mes, en “La mirada clínica”, hablaremos de una enfermedad que hemos comentado anteriormente. Comentaremos más detenidamente la neuropatía óptica de Leber que dejó ciego a Marcelo Lusardi, el skater gallego. La Neuropatía óptica hereditaria de Leber (NOHL) o Atrofia óptica de Leber es una degeneración de las células ganglionares de la retina, que se transmite por herencia materna y que conlleva una pérdida aguda o subaguda de visión central. Eduardo, ¿cómo se transmite esta enfermedad?

EDUARDO: La Neuropatía óptica hereditaria de Leber sólo se transmite a través de la madre ya que se debe principalmente a mutaciones en el genoma mitocondrial (no el nuclear) y sólo el óvulo aporta mitocondrias al embrión.

ADRIÁN: Arantxa, cuéntanos, ¿cómo es el desarrollo de esta enfermedad?

ARANTXA: Hay un comienzo agudo de pérdida visual, bilateral y simétrica. Esto finalmente evoluciona a una atrofia óptica muy severa y una disminución permanente de agudeza visual. En la fase aguda, que dura algunas semanas, el ojo afectado muestra una apariencia edematosa de la capa de fibras nerviosas y vasos peripapilares inflamados.

ADRIÁN: ¿Cuál es la prevalencia de esta enfermedad?

EDUARDO: Su prevalencia es de 1 por cada 50.000 habitantes. Se presenta en adultos jóvenes de entre 18 y 35 años, prioritariamente, aunque también se dan casos en niños de menor edad y adultos de más de 35 años. La mayoría de los casos en varones.

ADRIÁN: ¿Y cómo se diagnostica esta enfermedad?

ARANTXA: El diagnóstico es muy difícil y suele requerir una evaluación neuro-oftalmológica y/o análisis de sangre para evaluar el ADN (sólo disponible en algunos laboratorios). Así, la incidencia es probablemente mayor de la apreciada. El pronóstico es casi siempre una pérdida visual severa continuada. No existe tratamiento para esta enfermedad. La neuropatía óptica hereditaria de Leber se confunde a veces con la amaurosis congénita de Leber, que es una enfermedad distinta.

ADRIÁN: ¿Tiene cura esta enfermedad?

EDUARDO: De momento no existe una cura para la Neuropatía óptica hereditaria de Leber. El principal cuidado general son ayudas para la baja visión. Varios compuestos han mostrado resultados positivos en la recuperación de la visión. Con la Idebenona (designada como medicamento huérfano para esta enfermedad en 2007), un análogo sintético de la coenzima Q10, se mejoró la visión al cabo de un año.

ADRIÁN: Con las respuestas de nuestros colaboradores, que nos han aclarado en qué consiste esta enfermedad, solo nos queda decir que esta enfermedad tiene en España una Asociación de Atrofia del Nervio óptico de Leber (ASANOL) con sede en Sevilla. Si tienen interés en saber más de ellos, les dejamos la web: www.asanol.com. Cerramos ya esta sección, dejamos de hablar de la neuropatía óptica hereditaria de Leber para escuchar un poco de música. A la vuelta seguiremos con Modos de ver y Estela Landrove que nos ha traído varios protagonistas.

(Sube el volumen de la sintonía y va desapareciendo)

(Suena Sweet Child O'Mine de Guns and Roses)

(Deja de sonar la canción y se escucha la sintonía de la siguiente sección, Modos de ver)

ADRIÁN: En el pasado programa, nuestra colaboradora desde la capital española, Estela Landrove, nos trató de contar cómo era la “radio ciega”, cómo entendían y hacían radio personas con esta discapacidad. En el programa de hoy, nos lleva a un tema también muy interesante, desarrollo de apps para mejorar la vida de las personas ciegas. Os dejamos con ella.

(Sube el volumen y vuelve a bajar)

ESTELA: Muy buenas, amigos y amigas de Radio UMH y del programa Punto de vista. Un mes más, abrimos nuestra sección de Modos de ver. Os saluda Estela Landrove. Os queremos acercar, poquito a poquito, mes a mes, a todos aquellos temas interesantes que puedan resultaros atractivos. En esta ocasión nos vamos a acercar a algo diferente, a algo tecnológico: aplicaciones que nos van a servir para utilizar el móvil como lupa, para utilizar el móvil como telescopio, para poder hacer una foto aumentada de, por ejemplo, una receta o un prospecto o una fecha de caducidad de un producto. En fin, son aplicaciones que nos van a ayudar a hacer la vida un poquito más fácil a aquellas personas que, por lo que sea, por la edad, por el cansancio visual, puedan tener algún problema y aquellas personas ciegas que nos puedan estar escuchando, también les puede ser de utilidad porque les van a aportar muchísima información que sin las aplicaciones no van a poder tener. Para ello, contamos con dos especialistas de la Organización Nacional de Ciegos, de la ONCE, en tecnología y en tiflotecnología. Saludamos a Conchi Blocona, técnico de rehabilitación de la ONCE. Conchi, muy buenas.

CONCHI: Hola.

ESTELA: Yo directamente te presento como Conchi, que suena mucho más amigable.

CONCHI: Por supuesto. Además, te lo agradezco.

ESTELA: Contamos también con Ina Moreno. Ella es estructura de tiflotecnología. Comenzamos hablando de una aplicación interesante que podemos encontrar, además, tanto en iOS, como en

Android. Vamos a hablar de aplicaciones que sea similares o iguales y que todos aquellos que cuenten con un iPhone o con un Smartphone Android puedan disfrutar. Hablamos, si os parece, chicas, en primer lugar, de una aplicación que hace de lupa, que es la aplicación “Claro”.

INA: “Claro” hace de lupa, como bien ha dicho Estela, y tiene varias características que apoya. Por ejemplo, el tema de aumento, que es obvio. Todo el mundo sabe que la lupa aumenta, pero también tiene otras características como es el contraste. El cambiar los contrastes de fondo y carácter para que las personas que tienen restos visuales, es imprescindible para percibir algo que quiera visualizar. Tiene una buenísima nitidez, porque es la que aporta el dispositivo. Importante decir que, si esto lo aplicamos en un iPad o un iPhone, podemos magnificar, evidentemente. Y si es un súper iPad, ya se vería increíble. Pero la tecnología y la fórmula es la misma y para visualizar algo como la típica etiqueta que no veo bien la talla que me voy a poner cuando me voy a una tienda, viene maravillosamente bien. También se usa para hacer fotos para ver lo que estás visualizando para enviárselo a alguien. En principio, es accesible para las personas con resto visual porque los dibujitos que indicas cada una de estas funciones, son bastante fáciles de distinguir.

ESTELA: Conchi, tú, como técnico de rehabilitación, ¿qué nos puedes contar técnicamente de esta aplicación? ¿A quién le puede servir? ¿Qué tenemos que tener en cuenta de ella?

CONCHI: Le puede servir a personas que tengan restos visuales, que requieran, por su patología, aumentos, como pueden ser las personas que tengan cataratas que, en un momento determinado lo necesiten; personas que no tengan un campo de visión muy reducido que amplían bastante porque amplían hasta 16 aumentos. Tiene la ventaja, también, de que se puede congelar la imagen, con lo cual, los usos que se puede dar a esta ayuda son muchos. Cuando se va a una tienda a mirar un precio en un momento determinado o vamos a ver la fecha de caducidad, podemos congelar la imagen y luego me la puedo acercar. Por lo tanto, me da una funcionalidad muy útil. Tiene también las características como cambiar la polaridad que van bien para personas con restos visual que prefieren ver en oscuro sobre fondo blanco o, al contrario. Por lo tanto, pueden afectar a situaciones de color y se benefician. También tiene la ventaja de que puedo cambiar el brillo. Hay que indicar que, aunque no sustituye a una ayuda óptica, gracias a esta aplicación no hay que llevar la ayuda óptica en el bolso. Muchas veces las personas con restos visual tienen que llevar la ayuda óptica, el móvil y el bastón, y en un momento determinado, esta app me suple

la ayuda óptica, dándome unas prestaciones bastante interesantes. Además de la calidad de la imagen, que también es importante tener en cuenta.

ESTELA: Por ejemplo, para leer un libro o el periódico, no deberíamos utilizarla o no sería cómoda utilizarla.

INA: Como todo este tiempo de ayudas, tienen conveniente de que requiere precisión. Si yo soy diestro, con un adiestramiento o un aprendizaje determinado sí que puedo tener una lectura más o menos continuada, pero requeriría ese adiestramiento. Como he dicho, no sustituye, pero en un momento determinado yo tengo que leer la carta del restaurante y no podemos, entonces me sirve esta app. Igual sucede cuando tengo que leer una nota porque tengo que hacer un trámite burocrático y lo puedo llevar a cabo sin ningún problema, de forma independiente y sin ayuda de terceras personas. Me va a dar independencia, no va a sustituir, pero en un momento determinado me sirve, me beneficia y me va a dar mucha independencia. Leer un libro en el sofá o en el sillón, tengo otra aplicación que me es útil, pero si voy a leer el periódico en el bar o una noticia que me han dicho, por supuesto que lo puedo llevar a cabo y sin ningún problema.

ESTELA: Esta aplicación de la que estamos hablando es para iOS. Existe otra aplicación, Ina y Conchi, similar que no es exactamente la misma, que hace funciones muy parecidas, pero que, como decimos, no es la misma. ¿Cuál sería, Ina?

INA: Se llama “Magnifire” y las características que tiene son las mismas, fotocongelar, aumento de tamaño, interna para eliminar cuando es insuficiente la iluminación y contrastes, pero los resultados de calidad no son los mismos. A nivel de uso, es igual. Por ejemplo, los botones están dispersos en los vértices de la pantalla y en el otro están todos localizados abajo. Un inconveniente que tiene de cara al uso es que son aplicaciones gratuitas y Android es muy amigo de que las aplicaciones gratuitas tengan publicidad junto con los botones. Con resto visual, acertará, pero puede sin querer tocar en el enlace que lleva a esa publicidad, y tiene que salir. No es que sea un inconveniente, pero sí que es un hándicap. Ambas apps son “auto-focus”, que no lo hemos comentado. Con lo cual, cuando tú mueves la distancia hacia el papel, él se va a autoenfocar.

ESTELA: Tenemos otra aplicación que además de utilizarse como lupa, se utiliza como otras muchas cosas. Estamos hablando de “SuperVision”. ¿Qué otras cosas nos vamos a encontrar en

esta aplicación que tanto revuelo causó cuando la probamos? Eso sí lo tenemos disponible tanto en iOS como en Android.

CONCHI: Es una aplicación que hoy por hoy cumple la funcionalidad de utilizarla para distancias cercas, intermedias y lejanas. Eso no es normal en una aplicación, porque si la utilizamos para aumentar, no me sirve después para utilizarla a distancias lejanas. Esta aplicación sí me sirve, es “auto-focus”, por lo cual, en el momento he terminado, puede servir la autoridad que yo le puedo dar a esta aplicación. Si yo estoy en una conferencia, puedo utilizar esta aplicación para ver tanto al conferenciante como lo que se está enfocando en el power point **PowerPoint**, como en el momento he terminado, las anotaciones que yo hago en mi bloc. Es decir, sería lo más semejante a un ojo, que me enfoca a distancias lejanas, intermedias y cercanas. Tiene también, la posibilidad de tener visión binocular, por lo que, en el momento determinado, facilita; es bastante accesible y cómoda de utilizar. El inconveniente, por decir algunas cualidades no favorables es que, si la utilizas durante mucho tiempo, como tiene que estar próxima a la cara, porque se coloca cerca de los ojos, desprende calor, por lo que cuando llevas una hora en una conferencia, me va a aportar calor a lo largo de la cabeza. No es dañino, no va a provocar ningún problema ocular ni nada por el estilo, pero sí que es incómoda y puede causar cierta fatiga ocular. Esa sería la parte de inconvenientes en esta ayuda. La ventaja, como vuelvo a repetir, es que, en una simple aplicación, puedo utilizar todas las distancias. Por lo cual, en un momento determinado no tengo que enfocar con un telescopio, no tengo que quitarme el telescopio y buscar otra app para escribir. Además, la posibilidad de tenerlo como binocular me permite ver todas las imágenes con un campo prácticamente del tamaño real, no me reduce mucho el campo. Con lo cual, no tengo que hacer mucho rastreo ni muchos movimientos de cabeza para tener una visión completa de la situación que nos encontramos.

ESTELA: Ésta app funciona igual de bien en Android como en iOS.

INA: La calidad es igual... sí. De hecho, salió primero en Android, que no suele ser lo habitual. Después ya salió para iOS. En principio, no hay ninguna diferencia.

ESTELA: Pasamos a la tercera aplicación de la que vamos a hablar. Digamos que ésta es la “súper aplicación”, por lo menos en mi opinión. No sé qué pensarán tanto Conchi como “Ina”, como técnicas en la materia. Yo creo que tiene todo lo que hemos contado y, además, aporta más cosas. ¿Qué nos encontramos en esta aplicación, Conchi?

CONCHI: Esta aplicación sería muy útil para las personas que tienen discapacidad visual, que tiene restos visuales. Es un gran facilitador para la vida cotidiana, esa sería su gran característica. Esta misma aplicación reconoce colores con bastante claridad y poco límite de errores, detecta la fuente de luz, con lo cual, funciona muy bien con personas con discapacidad visual, pero que, en un momento determinado, también puede ser útil para personas que no tengan apenas resto visual. Se utiliza también como lupa, si yo tengo que leer un texto, la misma aplicación me puede dar estos beneficios con todas las prestaciones de una ayuda tecnológica como es la lupa electrónica que me permita hacer zoom, cambiar el brillo, contraste o modificar el color. Tiene la ventaja o beneficio de que puede leer y generar códigos de barras y códigos QR, que los guarda hasta en Dropbox. Antes decíamos que no debemos crear unas falsas expectativas haciendo creer que va a sustituir las ayudas ópticas de fácil uso o de prestaciones habituales. No me va a sustituir ninguna de ellas, pero con un simple monitor, me facilita, me beneficia y, sobre todo, me da calidad de vida y de forma independiente en situaciones que, de otra forma, requeriría terceras personas.

ESTELA: Además, hay que diferenciar que ambos sistemas existen, pero es más sencillo y cómodo de usar en iOS porque la interfaz está en castellano, con lo que entendemos las palabras con la lupa. La única que te puedes descargar es la versión “Lite”, la versión completa. Esta versión implica que no puede hacer todo lo que puede realizar a tiempo completo. Las acciones de voz, en la versión “Lite” no existen, por lo que tendrías que tener la versión de pago. Lo mismo sucede con la lupa, que tiene un uso restringido. Pero por si os interesa, os la podéis descargar. Aun así, la versión de pago son tres euros y pico, algo asequible. Lo digo para que cuando la busque la gente, sepa cuál se tiene que bajar. Que prueben la “Lite” y ya decidan si la aplicación vale la pena para comprarla de forma completa. Al igual que las aplicaciones que estamos hablando, te va a pedir permiso a tu cámara, a tu micrófono, etc. En función de las funciones que tiene. Ésta última te pide más permisos, pero hay que decirle a todo que sí porque si no, no funcionaría. Decíamos antes que esta función tiene un reconocedor de colores, pero existen más aplicaciones que reconocen los colores, y eso nos puede venir muy bien para las personas con deficiencia visual o personas ciegas totales.

INA: En esta aplicación, la “Seeing Assistant Home” se indican los colores, también podía usar el “air detector” que además de indicar el color, indica la fuente de luz para que, si yo tengo una luz encendida no tengamos que costearla. Hay que tener en cuenta que, en casi todas, da cierto error. Estas últimas que hemos comentado, como la “Seeing Assistant Home”, es verdad que son

bastante fiables, pero entre los colores claros y oscuros, si no hay buena iluminación, nos pueden confundir. Si yo tengo un pantalón negro y quiero ponerme uno gris, lo mismo me dice que el gris es el negro y el negro es el gris. Sí que me va a indicar contrastes de colores con bastante fiabilidad, pero dentro de la misma gama, puede haber errores. Eso sucede en casi todas las aplicaciones, incluso en cualquier elemento más tradicionales.

ESTELA: De los reconocedores de colores que tenemos, ¿con cuál os quedaríais?

CONCHI: Yo soy bastante aciaga con todas las pruebas que se han realizado. Siempre volvemos a lo mismo. Hay un índice no muy significativo de error. El “Seeing Assistant Home” es bastante fiable, incluso por el número de diferentes colores. El “Color Eyes” también, teniendo en cuenta la gama de entre los claros y oscuros que no va a haber errores. Para mí serían esos dos los más recomendables, aunque el primero lo recomiendo más aún.

ESTELA: Hemos visto que es una aplicación muy completa que nos puede aportar otras muchas cosas. En cuanto a magnificadores, ¿con cuál os quedaríais?

CONCHI: ¿Dentro de los que hemos probado?

ESTELA: De los que hemos estado comentando.

CONCHI: Yo me quedaría con “Black Eyes” en iOS. Aunque “SuperVision” también da muchas prestaciones en ese sentido, pero el coste económico no es el mismo. No solamente serviría como lupa, sino que tendríamos la funcionalidad de visión de lejos.

ESTELA: Antes de terminar, ¿queréis comentar alguna cosa que nos podamos haber dejado en el tintero?

INA: Simplemente, resaltar que en el mercado van a encontrar muchísimas aplicaciones, como en iOS, como en Android. Nosotros no hemos valorado ni la cuarta parte de cada app. Las que hemos elegido son las que nos han sugerido algunos usuarios y nosotros hemos comprobado y hemos investigado. Esto en poco tiempo cambiará igual que cambian de precio. Por ejemplo, “Eyes Colors” ha bajado mucho de precio en el mercado online. Las calidades no suelen ir cambiando, pero hay muchas apps diferentes.

CONCHI: La calidad de prestación, de fiabilidad, de seguridad, cada vez son mejores. Entonces, si es verdad que puede haber otras diferentes, pero los diseñadores también están más al tanto, son más conocedores de las prestaciones y las necesidades de una población con discapacidad. También hay que tener en cuenta que muchas veces parece que no están diseñadas o están diseñadas solamente para una población con una discapacidad visual y no es así, porque en un momento determinado, le puede servir a un hombre mayor. A partir de los 40 años aparece la presbicia y en un momento determinado puede servir para leer una letra pequeña o un tique de compra que no está bien contrastado. El origen de este tipo de ayudas no estaba pensado en personas con discapacidad visual y las que más nos vamos a beneficiar somos toda la población en general.

ESTELA: Muchísimas gracias, Conchi. Un placer.

CONCHI: Igualmente.

ESTELA: Y muchísimas gracias, Ina.

INA. Gracias, Estela.

(Sube la música y se queda de fondo)

ADRIÁN: Le damos las gracias a nuestra colaboradora, Estela Landrove, periodista y experta en tiflotecnología, por su tiempo, por esta sección y por colaborar con Punto de vista.

(Sube la sintonía y desaparece. Comienza a sonar la sintonía de la siguiente sección, Peticiones del oyente)

ADRIÁN: En el anterior programa, nuestra entrevistada, Paula Níguez, estudiante del Instituto Santiago Grisolia, nos dejó una pregunta para que se la contestáramos. La cuestión que nos planteó era la siguiente:

PAULA: ¿Utilizando algún tratamiento relacionado con las células madre podría mejorar los efectos de la ceguera o facilitar una solución?

ADRIÁN: Eduardo, ¿podrías contestar a la pregunta de Paula?

EDUARDO: La contestación es difícil. En principio, la respuesta es que sí, sí se podría y ya hay muchos grupos trabajando en este tipo de aproximaciones que, como sabéis, yo prefiero llamar células troncales en lugar de células madre. Hay muchos grupos que están encontrando ciertos efectos, fundamentalmente, en modelos animales, que siempre hay que empezar por modelos animales, pero el objetivo no es curar un ratón, no es curar una rata, sino que es curar personas y todavía, muchos de los tratamientos basados en células troncales tienen problemas que hay que intentar solucionar. En cualquier caso, sí que tenemos que resaltar que es un tratamiento novedoso que ya llevamos varios años y que estamos avanzando bastante, y casi cada semana surgen nuevos trabajos científicos que demuestran que es una aproximación que puede ser muy útil para muchos procesos, entre otros, muchas patologías relacionadas con la ceguera. De momento, poder ayudar a retrasar la evolución de la enfermedad porque muchas de estas enfermedades son muy progresivas e incluso en algunos casos pueden permitir poder regenerar o hacer que la retina o cualquier otra estructura del sistema visual pueda volver a comportarse como una estructura normal. Creemos que, en general, el futuro es muy esperanzador, pero también creemos que es muy importante avanzar poco a poco y no crear falsas expectativas que, además, podrían dañar la credibilidad de estas investigaciones.

ADRIÁN: Bueno, ahí queda contestada la respuesta de Paula. A continuación, vamos a escuchar otra nota de voz que nos ha llegado al WhatsApp del programa.

ANDRÉS: Hola, me llamo Andrés. En primer lugar, me gustaría felicitaros por el programa. Recientemente, he leído una noticia en la que hablaban de una nueva tecnología de edición genética que se llamaba CRIS o algo similar que podría ayudar a devolver la visión a personas con retinosis. Me gustaría que me explicarais un poco en qué consiste.

EDUARDO: La verdad es que esa es una pregunta muy interesante, al igual que reciente porque es un trabajo que ha sido publicado hace relativamente poco tiempo y que sí que genera esas expectativas. Por así decirlo, lo que nos preguntaba nuestro oyente es una técnica que sirve para evitar el genoma. Es una especie de corta y pega que haríamos con un procesador de textos. Lo que nos permite es dirigirlos a una zona muy concreta del ADN, del ácido desoxirribonucleico y poder arreglarlo, poder cortarlo, pero también poder repararlo si existiera algún problema. Hasta ahora, fundamentalmente, esta técnica funcionaba muy bien con células que se dividen frecuentemente, pero resulta que las células, por ejemplo, del sistema nervioso como las células del cerebro o las neuronas que hay en la retina, no se dividen. En este caso, la técnica no

funcionaba igual de bien. Lo que ha hecho el grupo de Juan Carlos Insúa ha sido mejorar o desarrollar una nueva variante de la técnica que también funciona en células que, prácticamente no se dividen. Ya ha utilizado un modelo experimental, que es un modelo de una enfermedad genética, de la retinosis pigmentaria que se llama ratas RCS y en estas ratas, lo que han conseguido es reparar, de alguna forma, el daño. Esta reparación se traslada, por una parte, que, a nivel morfológico, la estructura de la retina se recupera y se parece más a una retina normal. Y no solo eso, sino que también parece ser que se recupera la función. Se mide la actividad eléctrica dentro de la retina y lo que han comprobado es que también mejora la respuesta de la actividad eléctrica de la retina. Creo que esto es un resultado muy interesante, muy prometedor, pero, como siempre, tenemos que decir que es un resultado que se ha conseguido en un modelo animal muy concreto y todavía hay que seguir trabajando para que este tipo de aproximaciones terapéuticas puedan estar a disposición de las personas que lo necesitan, aunque, en cualquier caso, es una muy buena noticia y esperamos que existan muchas más como estas.

ADRIÁN: Nos quedamos con la respuesta de Eduardo y ahora vamos a escuchar la pregunta que nos ha enviado Ana.

ANA: Buenos días. Soy Ana, estudiante de la Universidad Miguel Hernández y quería haceros una pregunta relacionada con un familiar. Mi tío tiene 61 años y es ciego desde hace mucho tiempo. Hace unos meses que ha empezado a decir que ve cosas, pero yo creo que no tiene nada que ver con recuperar la visión. Estamos un poco preocupados porque no quiere ir al médico y me pregunto si eso es normal. Muchas gracias.

ADRIÁN: Arantxa, este creo que es tu tema, te toca contestar la pregunta.

ARANTXA: La verdad, la pregunta es muy interesante. Es algo que nosotros, como médicos, en la consulta, muchas veces a las personas ciegas, no le preguntamos, pero tenemos que saber que alrededor de un 20-30% de las personas ciegas tienen alucinaciones visuales. A veces tienen percepciones de caras distorsionadas, rostros como si fueran los de un comic, de animales, objetos. Este tipo de alucinaciones que ocurren en un alto porcentaje de personas ciegas es lo que llamamos el Síndrome de Charles Bonet, que fue descrito hace más de dos siglos por el naturalista francés Charles Bonet. Él lo que describió fue la historia de su abuelo. Su abuelo era juez en la época que se quedó ciego a los 80 años por causa de unas cataratas. Comenzó a decirle a su nieto que veía alucinaciones: carruajes, personas... Realmente él era consciente de que esto no podía

ser real, de que algo le estaba ocurriendo, no es que se estuviera volviendo loco. En la actualidad, se le está buscando el origen a este síndrome, y en realidad las personas ciegas tienen una corteza visual que, en cierta medida, pierde su capacidad de controlar esta información visual y se activa. Al activarse, puede jugar un poco con nosotros y aparecer estas alucinaciones. También hemos tenido, hace unos años, un paciente muy curioso en el hospital que, realmente, no tenía un Charles Bonnet, pero sí que tenía una pequeña lesión en su corteza visual que le provocaba estas alucinaciones. Este caso era una persona ciega de unos 60 años, tenía una miopía magna degenerativa, que es probable que alguno de los oyentes también la padezca, y en el caso de esta persona, llevaba algo más de 30 años ciego, ciego absoluto. Un día vino a urgencias porque desde hace una semana tenía alucinaciones en su campo visual derecho, es decir, en la mitad de su campo visual. Por un lado, eran animales, eran figuras de tebeo, eran caras, no le hablaban, pero a él le resultaba curioso y no estaba preocupado, pero quería saber qué estaba pasando en su cerebro. Nosotros lo estudiamos a fondo, le hicimos todo tipo de pruebas para ver si era epilepsia o si había consumido tóxicos o si estaba desarrollando algún tipo de demencia. Lo que nos dio la solución fue una resonancia, que nos permitió ver su cerebro por dentro. Lo que vimos fue que, en la zona visual de su cerebro, en una zona pequeñita, había un vaso más grande de lo normal porque estaba deformado y que probablemente esa era la causa de sus alucinaciones. Nosotros podíamos ayudar al paciente de alguna manera y le propusimos intervenir y que su problema desaparecería, pero este paciente nos dijo que no, que lo dejáramos y que únicamente quería saber qué le estaba pasando y que le recordaba a él cuando era un niño y su padre lo llevaba al cine. Como las alucinaciones no eran agresivas ni le hablaban, simplemente era un fenómeno, una especie de juego que su cerebro hacía con él, lo dejamos como si nada. Simplemente deciros que quizás muchos de vosotros os pasen estas cosas y a muchos quizás estéis un poco asustados y no queráis contarlo a los médicos, enfermeros o a vuestra familia. No tengáis miedo porque ya os digo que es bastante común en personas ciegas que han visto en algún momento de su vida.

ADRIÁN: Ahí quedan contestadas ambas preguntas. Recordamos que, si quieren ponerse en contacto con nosotros, pueden hacerlo a través de nuestro número de WhatsApp 658 88 54 96, del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, o en nuestro grupo público de Facebook con el nombre de 'Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara'. Utilicen estas vías para mandar sus sugerencias, propuestas, peticiones e incluso dudas. Si quieren, pueden mandar notas de audio a nuestro número de WhatsApp que recordemos, es 658 88 54 96.

(Sube la sintonía, desaparece y suena la sintonía de El periscopio. Es una música de intriga)

ADRIÁN: Llega el momento de poner el punto y final a nuestro programa. Nos despedimos del noveno programa de Punto de vista. Pero recuerda, podrás escucharlo siempre que quieras, pues lo colgaremos en la web de la Cátedra Bidons Egara. Antes de despedirnos, les planteamos una pregunta, nuestro juego de cada mes. La pregunta de este mes es: ¿Debido a qué enfermedad perdió la visión Marcelo Lusardi? Si saben la respuesta, contacte con nosotros a través de nuestro número de WhatsApp 658 88 54 96, del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, o en nuestro grupo público de Facebook con el nombre de ‘Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara’. El ganador conseguirá el libro de Retinosis Pigmentaria: preguntas y respuestas de la Cátedra de investigación Bidons Egara. Un saludo de parte de todo el equipo de Punto de vista y hasta el mes que viene.

(Sube el volumen de la sintonía y desaparece)