

RESUMEN DEL PROGRAMA DE EDUCACION CONTINUA

El Programa de Educación Continua, desarrollado el 13 de julio en el Hotel Gran Elysée de Hamburgo, Alemania, con motivo de la celebración del XVII Congreso Mundial de Retina Internacional, está destinado a delegados de las asociaciones miembros de Retina Internacional.

Durante este día las sesiones se dividieron dentro de 5 grupos de contenido:

- Ensayos clínicos, subdividido en dos simposios en los que se habló de la participación en ensayos clínicos, la educación para el paciente y diferentes ensayos en curso.
- Apoyo a la investigación
- Vivir con...
- Marketing y recaudación de fondos
- Apoyo

Tras la bienvenida por parte de la Presidenta de Retina Internacional, **Christina Fasser**, las primeras sesiones de la mañana comenzaron con el relato de dos pacientes que han participado en ensayos clínicos.



En primer lugar, **Miikka Terho**, contó su participación personal en el segundo ensayo clínico con humanos de Retina Implant AG, compañía experimentada en el desarrollo de implantes subretinianos para pacientes ciegos por Retinosis Pigmentaria. El paciente, que participó en el proyecto de implantación de microchip, hizo referencia a la importancia de prepararse para la operación, para el proceso posterior y para las consecuencias personales, sociales y psicológicas que se sufren tras la operación. En Internet

se pueden ver vídeos de diferentes pruebas posteriores en las que participó: <http://www.bbc.co.uk/news/health-11676265>. En segundo lugar, Céline Moret, igualmente, habló de su participación personal en ensayos clínicos, introduciendo una reflexión personal sobre su experiencia y las dificultades a las que se había enfrentado.

La segunda parte del simposio sobre Ensayos Clínicos dedicada a **Educación para el Paciente**, *Fraser Alexander*, introdujo una serie de puntos a tener en cuenta antes de formar parte de un ensayo clínico. En primer lugar, define ensayo clínico (también una investigación clínica) como un estudio de investigación basado en personas voluntarias que ayuda a responder a preguntas específicas sobre salud. Añade la importancia de los participantes en los ensayos clínicos, quiénes tienen un papel más activo en su propio cuidado de salud, accediendo a nuevas investigaciones de tratamiento, y ayudando a otros.

Resalta la importancia, en las investigaciones médicas, de la utilización del criterio de inclusión y exclusión para la participación en los ensayos clínicos. Estos criterios que aseguran seguridad, son: edad, género, tipo y etapa de las condiciones de tu ojo, historia previa de tratamiento y otras condiciones médicas.

Por último, reiteró en la importancia de hablar con la familia, un psicólogo y amigos cuando se va a participar en un ensayo clínico, ya que hay que tener en cuenta que esta participación lleva asociada algunos riesgos, que pueden ser desagradables, serios o incluso tener efectos secundarios potencialmente mortales. Además, los pacientes deben tener en cuenta que los tratamientos experimentales pueden ser inefectivos, pueden consumir mucho tiempo y que someterse a un tratamiento puede excluirle de otras acciones de tratamiento futuras. Es importante preguntarse a uno mismo como se sentirá si se pierde el resto visual que le queda.

Por otro lado, introdujo algunos ejemplos de ensayos clínicos. Se puede obtener información sobre estos en www.clinicaltrials.gov

En la siguiente sesión de la mañana, “*Cuestiones éticas implicadas en los ensayos clínicos, Avril Daly*”, hizo un repaso de la historia de la investigación, dividiéndola en cuatro periodos: el periodo psicosocial con Galenus, el periodo romántico con Pasterur y Curie, el periodo de las ciencias naturales y periodo basado en las pruebas medicas.

Igualmente destacó la importancia de códigos de conducta a tener en cuenta a la hora de llevar a cabo ensayos clínicos: el Código de Nuremberg de 1946, la declaración de Helsinky de 1964 y la teoría de Principios (Georgetown Mantra).

Por otro lado, hizo un repaso a las cuatro fases en el desarrollo de fármacos:

1. Introducción inicial de un nuevo fármaco de investigación en seres humanos que normalmente se lleva a cabo con voluntarios sanos. Éstos determinan las acciones metabólicas y farmacológicas de los fármacos en humanos, los efectos asociados al aumento de la dosis y, si es posible, ayudan a obtener las primeras evidencias sobre la eficacia.
2. La segunda fase incluye el control de los estudios clínicos que llevan a obtener algún dato preliminar sobre la efectividad del fármaco para un indicador particular o indicaciones para pacientes con una enfermedad o condición. . Esta fase de la prueba también ayuda a determinar los efectos secundarios comunes a corto plazo y los riesgos asociados al fármaco.
3. Con la tercera fase se intenta reunir información adicional sobre la efectividad y seguridad que es necesaria para evaluar el total de los beneficios y riesgos relacionados con el fármaco. También da unas bases adecuadas para extrapolar los resultados a la población en general y transmitir esta información a los médicos.
4. La fase 4 conocida como “Post Marketing Surveillance Trial”, “incluye una segura vigilancia y la continuidad del apoyo técnico al fármaco después de obtener el permiso para ser vendido.

Se puede encontrar mas información en: www.fightingblindness.ie

Durante la última sesión de la mañana, el **Dr. Stephen Rose** dio una visión general sobre ensayos clínicos en curso. Señalando, para enfermedades hereditarias de distrofia de la retina: la terapia genética, la terapia de fármacos biológicos, la terapia celular, la prótesis de retina y la terapia nutritiva alternativa. Igualmente, señalo los ensayos clínicos que se llevan a cabo para la Degeneración Macular Asociada a la Edad: Terapia celular, Fármacos, Terapia genética y CATT

El Primer Simposio de la tarde “**Apoyo a la investigación**” constó de dos sesiones. En la primera de ellas, el **Dr. Sandro Banfi** bajo el título “Procedimientos de Secuenciación de nueva generación (Next Generation Sequencing, NGS) para el estudio de las bases moleculares de formas autosómicas recesivas de distrofias de la retina” informó sobre la importancia y el gran futuro de esta técnica que consiste, de forma general, en obtener millones de secuencias de ADN a gran velocidad y a un coste mas reducido.

En segundo lugar, **Cindy Elden**, presentó **la Iniciativa Usher III**, nacida para el desarrollo de una cura de la ceguera. Esta iniciativa, consiste en una innovadora organización de investigación médica, fundada por importantes científicos del campo de la retina e investigadores de Universidades prestigiosas de Europa y EE.UU., que aúna a investigadores de universidad y a expertos del sector privado, insistiendo en que los investigadores colaboren y compartan información en lugar de competir.

Basada en los resultados y la responsabilidad, se compromete a desarrollar un tratamiento en un corto plazo de tiempo. El objetivo es acelerar el proceso científico y desarrollar un tratamiento y tratar a pacientes con Usher III lo más eficientemente posible. Señalo algunas de las investigaciones llevadas a cabo:

- Proponen diferentes terapias para hacer mas lenta la pérdida de visión y de oído asociadas a Usher III:
 - o Terapia de remplazo de genes
 - o Terapia con chaperonas moleculares

- Terapia con células madre
- El grupo de investigadores moleculares ha identificado un compuesto base principal que se está probando en animales y se espera utilizar en investigaciones clínicas en 12 o 18 meses.

Si padeces síndrome de Usher III puedes registrarte en: www.usher-syndrome.org

Información: info@usheriii.org

Durante el segundo Simposio de la tarde, “*Vivir Con...*” diferentes representantes de instituciones que forman parte de RI hicieron exposiciones sobre diferentes iniciativas llevadas a cabo en sus países. Estas fueron:

- ***Fraseer Alexander***, presentó “Tu libro azul”, una guía de consejos para las personas que pierden la visión. Consejos importantes desde el diagnóstico de la enfermedad hasta lograr la independencia. Aportó una serie de puntos básicos de la guía: profesionales que nos pueden ayudar, consejos para hacer frente a la discapacidad, ayuda para comunicarnos, introducción al apoyo financiero y otras ayudas, consejos para llegar a aceptar el diagnóstico, para el desenvolvimiento en casa, en la escritura y la lectura y, por último, información sobre posibilidades de empleo, formación y subsidios.
- ***Gustavo Serrano*** habló sobre “Avances en grupo y la investigación sobre retinosis pigmentaria en Chile: integración de pacientes y sus familiares”, haciendo una pequeña introducción a una iniciativa que se ha llevado a cabo en Chile donde se da la oportunidad de conducir a personas ciegas.
- “Terapia entre iguales”, una sesión sobre auto ayuda proporcionada por PRO RETINA en el Departamento de Oftalmología de Universidad de Bonn, fue desarrollada por ***Daniela Brohlburg***. Hizo un análisis de posibilidades de trabajo con grupos de

pacientes, desatacando, la terapia entre iguales sobre el diagnóstico, la descripción del tipo de discapacidad para pacientes, una página web que informa sobre diagnósticos, lista de correo electrónico y registro de pacientes y encuentros grupales.

- **Michael Emmerich y Karin Leicht** hablaron sobre “Diagnóstico específico, grupos de apoyo y documentación de la enfermedad de pacientes”. Destacar la elaboración, por parte de PRORETINA, de una carpeta para pacientes que incluye información sobre enfermedades y que sirve como archivo personal para que éstos guarden información sobre partes médicos, consultas, pruebas médicas que les han realizado, etc.
- El Dr. **Frank Brunsmann** habló sobre nuevos enfoques para mejorar la conciencia sobre diagnósticos diferenciales en casos raros de degeneraciones de la retina.
- Por último, el representante de Grecia, **Stratis Chatzicharalampous**, hizo un análisis de las dificultades de la política social para personas con discapacidad visual en el entorno de la crisis en Grecia, adentrándose en las dificultades que está teniendo la población en general y las personas con discapacidad en particular.

El penúltimo simposio del día “**Marketing y Recaudación De Fondos**”, consistió en 3 ponencias. En la primera de ellas, Claudetter Medenfindt, hizo una introducción sobre los Smart Media como tecnología importante para las asociaciones de personas con discapacidad y para los pacientes. En segundo lugar, el **Dr. William Li**, introdujo las posibilidades y oportunidades de cooperación con la fundación Angiogenesis, primera fundación mundial sin ánimo de lucro dedicada a vencer la enfermedad controlando los vasos sanguíneos que la alimentan. Apoyan esta revolución médica que consiste en formación de vasos sanguíneos nuevos a partir de los preexistentes. Por último, **Dr Wolfgang Klein**, de la “AMD Therapy Foundation” nos acercó hacia un nuevo concepto, la financiación de investigaciones transnacionales

El último simposio, APOYO, consto de dos ponencias.

- **E**l papel de los pacientes en la Agencia Europea de Medicina (EMA) (Helma Gusseck)
- La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Elke Lenning-Fricke)

Por último, la Asociación de Taiwán hizo una representación musical, presentando su candidatura para el Congreso de 2016.