



El día 27 de julio próximo de 10:30 a 12:30 se llevará a cabo el 1º Workshop Internacional: "Enfermedad de Stargardt: Perspectivas en el recupero de la agudeza visual", en el marco del Curso Anual de la Sociedad Argentina de Oftalmología (SAO) en el Sheraton Hotel de Buenos Aires con la asistencia de 1500 oftalmólogos de nuestro país y de Latinoamérica.

La enfermedad de Stargardt es una patología oftalmodegenerativa de origen genético que afecta a niños aproximadamente a partir de los 7 años de edad y que es la forma de ceguera funcional juvenil más frecuente. Por su temprana aparición, si no es adecuadamente diagnosticada, los niños presentan dificultades escolares (no pueden ver el pizarrón, no distinguen letras pequeñas, sufren severamente el encandilamiento, se cansan mucho al leer, se acercan mucho al texto para leer o escribir) estos problemas no se corrigen con ninguna lente y pueden resultar en la deserción escolar con el consiguiente destino de marginación y exclusión social.

Esta patología no es sindrómica, el gen para el transportador ABCA4 sólo se manifiesta en la retina, y actualmente se conocen más de 500 mutaciones del mismo gen que la producen. Si la enfermedad de Stargardt es correcta y tempranamente diagnosticada, se puede proteger el remanente visual mediante filtros especiales, mejorar la situación química de la retina mediante la ingesta de suplementos, utilizar ayudas ópticas que permitan, con las adaptaciones necesarias, llevar una escolaridad normal y una inserción laboral adecuada.

Actualmente no existe cura ni tratamiento que impida el avance de la enfermedad, sólo podemos hacerla más lenta, pero nos encontramos en un momento bisagra de la investigación internacional, en el cual se empiezan a probar en humanos, técnicas, tratamientos y medicaciones que podrían detener o revertir el curso de esta y otras patologías oftalmodegenerativas, casi todas de origen genético.

Con el acompañamiento de la Sociedad Argentina de Oftalmología, que se ha hecho eco de nuestro pedido de mayor entrenamiento de los oftalmólogos y retinólogos para lograr que los niños sean tempranamente diagnosticados y que nuestros pacientes sean convenientemente preparados para las terapéuticas que vienen, estamos organizando el 1º Workshop Internacional exclusivamente sobre el abordaje de las nuevas terapéuticas.

Estamos muy felices de contar para este evento con los más importantes referentes mundiales en estas patologías:

Dr. Frans Cremers de Holanda, jefe del servicio de Genética Molecular de la Universidad de Radboud (Nijmegen) y Director del Programa Internacional Mecanismos Moleculares de las Enfermedades, especialista en secuenciación de enfermedades oftalmodegenerativas: Stargardt, retinosis pigmentaria, Usher, distrofia de conos y bastones, degeneración macular por la edad, coroidermia, etc.

Dr. Rando Allikmets de USA, director de investigación del Servicio de Genética Molecular de la Universidad de Columbia, descubridor del gen ABCA4 cuyas mutaciones causan Stargardt, algunos tipos de retinosis pigmentaria, distrofias de conos y bastones, etc.

Dr. Michel Michaelides de Inglaterra, médico oftalmólogo responsable del Departamento de Distrofias Retinianas del Moorfield Eye Hospital de Londres, especializado en diagnóstico y seguimiento de distrofias de retina.

Dr. José-Alain Sahel, de Francia, Director General del Institut de la Vision de Paris, a cargo del Departamento de Oftalmología Molecular, coordinador de 40 centros de investigación en oftalmogenética de Europa, y responsable de la prueba de terapias y tratamientos experimentales en enfermedades oftalmodegenerativas, por ejemplo terapia génica para enfermedad de Stargardt, Usher, y otras patologías visuales.

El desafío de traer a nuestro país a científicos notables que coordinan la investigación en genética molecular oftalmológica se inscribe en nuestra intención de promover en el país la investigación en nuestro campo y poner a funcionar con el concurso de nuestros visitantes un servicio de investigación en enfermedades oftalmodegenerativas, que permita el acceso al diagnóstico genético a todos los pacientes, no sólo a aquellos que puedan viajar al exterior para realizarlo y obviamente, preparar el camino para que las terapias que se están probando puedan estar al alcance de nuestros pacientes.

Para esto deberemos contar no sólo con oftalmólogos bien entrenados, sino con pediatras que detecten tempranamente las dificultades visuales que presentan los niños con enfermedades visuales y que estén alertas para derivar estos casos a los servicios correspondientes para que sean convenientemente atendidos, acompañados y orientados a fin de proteger lo mejor posible su remanente visual, así como, si todo continúa como hasta ahora, podamos ofrecerles en poco tiempo alternativas terapéuticas concretas. Estamos seguros de que, en este aspecto, **nos inscribimos en los objetivos de la Sociedad Argentina de Pediatría**, cuyo trabajo impacta en la vida de miles de niños promoviendo el desarrollo de nuestros médicos y ayudando a difundir las herramientas para prevención, diagnóstico y tratamiento en distintos ámbitos del área de la salud infantil.

En esta ocasión queremos invitarlos a acompañarnos en el Workshop, que tiene la intención concreta de evaluar lo hecho hasta ahora pero fundamentalmente delinear hacia donde vamos en pos de la cura de nuestros niños. Esta acción nos pone a la cabeza de América Latina en la lucha contra la ceguera y es una demostración concreta de cooperación global en este sentido, con el aporte de médicos, genetistas y organizaciones de pacientes



Prof. Florencia Braga Menéndez
Presidente
Stargardt APNES



Lic. Marcela Adriana Ciccio
Vice Presidente
Stargardt APNES