

Se abren las puertas para el estudio de desórdenes neurodegenerativos en Puerto Rico

por Irving Vega, PhD y Maritza Lamoso, MSG

Los desórdenes neurológicos son enfermedades complejas influenciadas por factores genéticos, moleculares, sociales y ambientales. El Centro para el Estudio Interdisciplinario de Genes, Cerebro y Mente en FILIUS lleva como objetivo principal el estudio de enfermedades neurodegenerativas, con especial atención a la Enfermedad de Alzheimer y el Parkinson. Con este propósito, el Centro desarrolla programas de investigación, información, educación y apoyo. Pretende potenciar el conocimiento y concienciar acerca de estas enfermedades desde el momento del diagnóstico hasta los planes para el futuro. También, procura mejorar la calidad de vida de las personas que sufren de estas enfermedades con información, talleres educativos y apoyo.

El Centro ya ha desarrollado varias iniciativas. Entre éstas se encuentran: comenzar el Registro de personas diagnosticadas con Desórdenes de Movimiento en Puerto Rico, desarrollar el "Certificado de Capacitación en la Enfermedad de Alzheimer" y el desarrollo de un Banco de Cerebros para estudios e investigaciones neurológicas.

Registro de los Desórdenes del Movimiento

Este proyecto pretende adquirir información que ayude a definir el perfil de las personas que padecen de enfermedades neurológicas de

movimiento en Puerto Rico. Se incluirá en este estudio a toda persona que haya sido diagnosticada con cualquier de los siguientes desórdenes de movimiento: Parkinson's Disease, Huntington's Disease, Lou Gerigh Disease, Tourette Síndrome, Wilson's Disease, entre otros.

Los datos recopilados serán utilizados para determinar la incidencia de desórdenes neurológicos de movimiento en Puerto Rico e identificar factores socioeconómicos, geográficos y demográficos que influyan en el desarrollo de esta enfermedad. Se espera que esta información contribuya a mejorar los servicios que se ofrecen a pacientes que sufren de estas enfermedades y facilite la identificación de personas en riesgo de desarrollar los mismos.

Certificado de Capacitación en la Enfermedad de Alzheimer

El Certificado va dirigido a personas que ofrecen servicio directo e indirecto a personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer, y a sus familiares. Su propósito es propiciar que los pacientes reciban servicios de personas capacitadas con pleno conocimiento de los problemas que éstos afrontan y que realmente puedan comprender estos problemas y asistirlos con el más alto grado de profesionalismo. El primer curso para completar este certificado se ofrecerá en noviembre de 2007 en las facilidades del Instituto FILIUS. El

(Continúa en la página 2)

INDICE

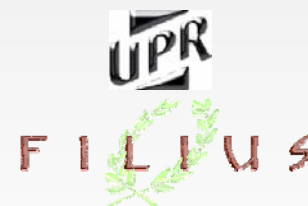
Se abren las puertas para el estudio de desórdenes neurodegenerativos en Puerto Rico..... 1

Calendario de Educación Continua.... 2

Iniciativas en Maryland.... 3

Recurso con sentido.... 4

Información Editorial..... 4



Centro para el Estudio Interdisciplinario de Genes, Cerebro y Mente

Se abren las puertas para el estudio de desórdenes

neurogenerativos en Puerto Rico [continuación] *por Irving Vega, PhD y Maritza Lamoso, MSG*

certificado se obtiene completando 5 cursos de 4 horas cada uno para un total de 20 horas contacto para educación continua.

El Banco de Cerebros

En Puerto Rico hubo un incremento en las muertes asociadas a la Enfermedad de Alzheimer. Durante el 1999 se registraron 587 muertes y durante el 2004 se registraron 1,211 asociadas a esta enfermedad. Desafortunadamente, la causa para este incremento es desconocido. Actualmente, la Enfermedad de Alzheimer puede ser identificada de manera exacta mediante una biopsia. En Puerto Rico, los casos de muerte asociados a la Enfermedad de Alzheimer no han sido estudiados neuropatológicamente para confirmar dicho diagnóstico o para hacer investigaciones que brinden información sobre la etiología de esta enfermedad en Puerto Rico. Hasta el momento, tampoco existe información sobre otros desórdenes neurológicos. Con el desarrollo del Banco de Cerebros de Puerto Rico se proveerá información valiosa sobre la neuropatología de los desórdenes neurodegenerativos y abrirá las puertas al estudio interdisciplinario de científicos en y fuera de Puerto Rico. En colaboración con investigadores comprometidos a esta causa, esta iniciativa se encuentra en su etapa final de desarrollo. Estos investigadores son el Dr. Juan L. Pérez (Neuropatólogo), Dr. Darío Sanabria (Patólogo), Sra. Petrona Benítez y Lic. Hernán Ríos.

Pronto se iniciarán clínicas de cernimiento para personas que padezcan de “mala memoria” y se referirán con toda la información, educación y apoyo que éstos necesiten.

Calendario de Educación Continua: 1er semestre 2007-08

Actividad	Fecha
Asistencia tecnológica en los estudiantes con autismo Hipólita García Psicóloga y terapeuta ocupacional	Viernes, 14 septiembre 8:00 am – 12:00 md
Asistencia tecnológica básica Gretchen Matías Promotora Educativa	Viernes, 21 de septiembre 8:00 am – 12:00 md
Asistencia tecnológica y transición Gretchen Matías Promotora Educativa	Viernes, 28 de septiembre 8:00 am – 12:00 md
Asistencia tecnológica para población de edad avanzada Sra. Miltia Santiago Psicología y consejería	Viernes, 5 de octubre 8:00 am – 12:00 md
Modelo de Intervención Integral en Autismo (MIIA) Profa. Yalizet Jiménez Patóloga del habla y lenguaje	Jueves, 11 de octubre 8:00 am – 12:00 md

Actividad	Fecha
Niños con Autismo del tipo Asperger Dr. Nicolás Linares Patólogo del habla y lenguaje	Viernes, 19 de octubre 8:00 am – 12:00 md
Asistencia tecnológica y estudiantes excepcionales Prof. Edwin Vega, Catedrático	Viernes, 26 de octubre 8:00 am – 12:00 md
Aspectos básicos en autismo Profa. Yalizet Jiménez Patóloga del habla y lenguaje	Viernes, 9 de noviembre 8:00 am – 12:00 md
1^{er} taller para Certificado de Capacitación en Alzheimer: Etiología de la enfermedad de Alzheimer y desórdenes relacionados. {Requisito: 5 talleres para el certificado} Dr. Irving Vega Neurociencia y biología molecular	Viernes, 16 de noviembre 8:00 am – 12:00 md
Teoría de inteligencias múltiples y estudiantes con impedimentos Dra. María T. Morales Ex-secretaria de Educación Especial	Viernes, 30 de noviembre 8:00 am – 12:00 md

Las actividades han sido sometidas a las Juntas de Salud para certificar 4 horas contacto.

Cada actividad tiene un costo de \$40.00.

Solo se garantiza el espacio con el pago del mismo.

Para inscripciones, favor de llamar al (787) 758-3053 o visitar nuestra página electrónica: www.instituto-filius.org

Iniciativas en Maryland

por Oficina del Director General



Durante el mes de abril de 2007 el Dr. Nicolás Linares visitó la ciudad de Bethesda, Maryland para participar como miembro del Consejo de Representantes Públicos (COPR, por sus siglas en inglés) de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés). Su participación le brindó la oportunidad de realizar aportaciones a iniciativas relacionadas con disparidades en la salud, sobre todo aquellas que conciernen a las comunidades latinas.

El consejo hará recomendaciones para realizar actividades que incentiven el desarrollo de investigadores latinos en temas de salud física y mental.

El COPR es un comité constituido por 21 personas que han sido seleccionadas para representar al público y cuyo propósito es asesorar al Director de los Institutos Nacionales de Salud en asuntos relacionados con las actividades e investigaciones realizadas por NIH. Sus miembros se reúnen dos veces al año para fomentar la discusión, asesorar e incentivar la participación del público en las actividades de los Institutos. Puerto Rico está representado en la persona del Dr. Nicolás Linares-Orama, quien enfatiza la importancia de realizar investigaciones relacionadas con la salud en la población latina.

Durante este viaje, el doctor Linares aprovechó para visitar la Universidad Johns Hopkins en Baltimore y dialogar con la Dra. Rebecca Landa, Directora del Centro de Autismo y Otros Desórdenes Relacionados. Durante esta reunión surgió la idea de realizar un consorcio entre Johns Hopkins y el Instituto FILIUS. La Universidad fue fundada en 1876 y se convirtió en la primera universidad dedicada a la investigación en los Estados Unidos. Johns Hopkins es considerada una de las instituciones académicas y de investigación más importantes en el mundo y está catalogada entre las universidades más prestigiosas de los Estados Unidos.



Dra. Rebecca Landa

Se espera que la doctora Landa esté visitando las facilidades del Instituto FILIUS durante el mes de enero de 2008.

Escuela de Profesiones de la Salud reconoce labor del Dr. Nicolás Linares-Orama

por Oficina del Director General



La Escuela de Profesiones Relacionadas con la Salud llevó a cabo una actividad durante la cual reconoció la labor que el Dr. Nicolás Linares-Orama, Director General del Instituto FILIUS, ha realizado como investigador y catedrático por los pasados 30 años. La Escuela destacó especialmente el desarrollo de programas, centros y proyectos que ha tenido a su haber el doctor Linares y que han estado enfocados en mejorar la calidad de vida de las personas con impedimentos.

Entre los más de 25 programas y proyectos realizados por el doctor Linares se destacan el desarrollo de un programa de adiestramiento para padres de niños con problemas en el desarrollo. Este programa logró impactar a muchos padres que fueron luego convirtiéndose en líderes para nuevos grupos. También fue destacada su labor en el desarrollo del Proyecto de Asistencia Tecnológica, así como el Proyecto de Autismo Infantil y el Instituto FILIUS.



La actividad se llevó a cabo como parte de la celebración de los 30 años de la Escuela de Profesiones de la Salud del Recinto de Ciencias Médicas en la Universidad de Puerto Rico.

Recurso con sentido: 10^{ma} Conferencia Bienal

por Gretchen Matías

El Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico del Instituto FILIUS (PRATP) celebró con éxito su 10^{ma} Conferencia Bienal AT: RECURSO CON SENTIDO, los días 29 y 30 de marzo de 2007 en el Hotel Intercontinental de Isla Verde.

PRATP se ha caracterizado por promover cambios de sistemas que permitan la inclusión en la sociedad de las personas con impedimentos mediante el uso de la asistencia tecnológica. Su propósito en cada conferencia ha sido dar a conocer los logros y nuevos avances tecnológicos que facilitan la independencia y productividad de las personas con capacidades diferentes.

Esta Décima Conferencia contó con la participación de más de 400 personas comprometidas con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con impedimentos. El público participante estuvo constituido por consumidores, profesionales de la salud, educadores, estudiantes y diversos representantes de agencias públicas, la empresa privada e instituciones de apoyo.

También logró la colaboración de un sin número de patrocinadores y exhibidores. El Banco Popular de Puerto Rico, RG Premier Bank of Puerto Rico y la Fundación Francisco Carvajal fueron auspiciadores del Componente de Accesibilidad Electrónica, Componente de Información, Orientación, Asistencia Técnica y Adiestramientos (IODATA) y el Centro de Servicios Integrados de Asistencia Tecnológica (Centro SI-AT).

El Banco Popular de Puerto Rico aprovechó la oportunidad, y divulgó en la Conferencia el lanzamiento de los primeros once cajeros automáticos parlantes y bilingües en toda América. Además, instaló una ATH durante los dos días para que los participantes



tuvieran la oportunidad de probarla.

Entre los temas que se ofrecieron estaban: leyes, comunicación alternativa y aumentativa, autoestima, inteligencias múltiples, impacto de la AT, alternativas de accesibilidad, reciclaje y re-uso de equipos, experiencias de evaluación e implementaciones de servicios, programas para la integración al salón de clases y estrategias de posicionamiento. Además, se ofrecieron talleres sobre AT a bajo costo, clasificado virtual para reciclaje y re-uso de equipos de AT y otros talleres de computadoras.

Durante el cierre de la actividad, el Consejo Asesor del PRATP llevó a cabo la premiación del Concurso de Dibujos para Niños con y sin impedimentos: *¿Qué es para ti la Asistencia Tecnológica?* En el mismo participaron niños/as de diferentes hospitales pediátricos, escuelas elementales, asociaciones sin fines de lucro, entre otras.

En la categoría de 5 a 7 años los ganadores fueron los siguientes:
1^{er} Lugar: Nangely Ayala Rivera
2^{do} Lugar: Marieliz P. Rodríguez
3^{er} Lugar: Carlos Villamán Hernández

En la categoría de 8 a 10 años los ganadores fueron:
1^{er} Lugar: Michael A. Laureano Rodríguez

2^{do} Lugar: Raúl Estévez Rivera
3^{er} Lugar: Jorge González Aquino

Esta gran actividad culminó con una plenaria sobre Tecnologías Emergentes: Presente y Futuro de la AT ofrecida por el Dr. Mauricio Lizama y el Prof. José M. Álvarez. En la misma se presentó una visión general del estado de la ciencia en cuanto a la tecnología y sus avances más recientes relacionados a la AT. Además, se discutieron los desarrollos tecnológicos a mediano y a largo plazo que posibilitarán cambios radicales en la creación de nuevas herramientas de AT.



EDITORIAL

Dr. Nicolás Linares
Editor

Colaboraciones o comentarios
para el periódico
La Voz de FILIUS,
deberán entregarse en o antes
del 20 de cada mes.

filius@instituto-filius.org
Teléfono: (787) 758-3053
Facsímil: (787) 758-3059

