

MAYO 2016

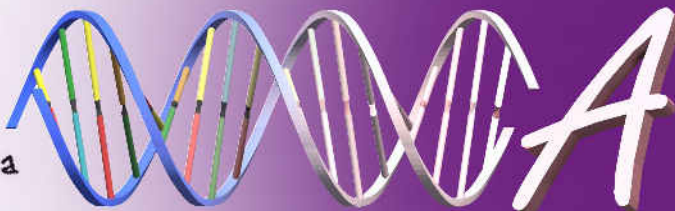
ALBINISMO LATINOAMERICANO

Edición Nº 5

REVISTA MENSUAL



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo



GRUPO
ALBA
International

'INFORMACION Y FORMACION PARA VIVIR TU ALBINISMO EN LIBERTAD'



**EL LÍMITE
LO PONES TU**



grupoalbainternacional@albinismo.org

SUMARIO:

- ♦ EDITORIAL
- ♦ ASPECTOS PSICOLÓGICOS
- ♦ O.L.A. TE INVITA A CELEBRAR EL "DÍA DEL ALBINISMO"
- ♦ FUNDACIÓN VIVE FELIZ COLOMBIA
- ♦ NISTAGMUS
- ♦ OBTENCIÓN DEL C.U.D EN Bs. As.
- ♦ PORQUÉ SE CONMEMORA EL DÍA DEL TRABAJADOR
- ♦ S.O.S. BUSCO TRABAJAR
- ♦ ALBINOS EN SU TRABAJO
- ♦ YO ALBINA, MI TRABAJO
- ♦ DÍA DE LA MADRE
- ♦ SER MADRE DE UN NIÑO ALBINO
- ♦ ESTIMULACIÓN VISUAL
- ♦ ENCUESTA
- ♦ "EL GRIEGO"
- ♦ ZAHID, DE PAKISTÁN
- ♦ LA HISTORIA DE DOUGLAS
- ♦ LA HISTORIA DE EMILIANO
- ♦ PIEL DE LUNA NOS PRESENTA NAYELI
- ♦ ROSITA, DE PUERTO RICO
- ♦ MELISSA, DE VENEZUELA
- ♦ GALERIA DE ARTE ALBINO
- ♦ "SIMPLEMENTE AMIGOS" NUEVO LOGO
- ♦ PERFILES ASTROLÓGICOS
- ♦ PRIMER ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ALBINISMO

STAFF:

- *Dr. José "Pepe" Antonio Capineri. DIRECTOR*
- *CPN. Gustavo Gimenez. COORDINADOR GENERAL*
- *Sr. Patricio Albornoz. COMPAGINADOR*
- *Dr. Daniel Esteban Soria. ASESOR LEGAL*
- *Ing. Sergio Montemayor (Fundador-Presidente de OLA).*
- *Psic. Clara Zito Feijoo.*
- *Lic. María Julia Hernández. CO-RRECCION*

COLABORADORES:

- *Ing. Jorge Rodriguez Bizarro*
- *Ing. Diana Sanabria, Microbióloga/Genetista. OLA.*
- *Ing. Marcela Giardina, Sistemas.*
- *Sra. Mariel Brassara.*
- *Sra. Claudia L. Villarreal.*
- *Sr. José Antonio Carrizo.*
- *C. G. López Méndez, Astróloga*
- *Sr. Daniel Alberto Zurita*

Desde "ALBINISMO LATINOAMERICANO" invitamos a todo aquel que desee presentar un artículo o material relacionado con la temática del albinismo, a que nos lo haga llegar a nuestra dirección de mail "grupoalbainternacional@albinismo.org" pero aclaramos que no necesariamente se publicará el mismo en la edición siguiente a su recepción.

El Director de "ALBINISMO LATINOAMERICANO" tiene discreción completa y total en la selección de artículos, información y material para su publicación y se reserva el derecho de editar selecciones por cualquier razón. Previo a considerar la publicación de un artículo recibido, el mismo deberá ir acompañado de un permiso por escrito de su titular.

En "ALBINISMO LATINOAMERICANO" se publican artículos que abarcan varios puntos de vista; estos puntos de vista no necesariamente reflejan la opinión de quienes hacemos "ALBINISMO LATINOAMERICANO", por lo tanto, no somos responsables de las consecuencias que lleguen a generar tales opiniones.

EDITORIAL

En éste mes de mayo se conmemoran dos fechas muy importantes para la Humanidad: el 1 de mayo “Día Internacional del Trabajador”, para el cual nuestros amigos Patricio Albornoz y Clara Zito elaboraron artículos informativos sobre esa fecha; y el 15 de mayo “Día de la Madre”; aunque en Argentina se celebra en el mes de octubre; ninguno de nosotros existiría sin una MADRE; día de la madre son todos los días de vida; las madres no necesitan un día especial.

Este mes seguimos comunicándonos y ampliando nuestros horizontes, cada vez son mas las personas de los distintos países que nos hacen llegar sus historias de vida.

De hecho, en esta edición nos sorprende “Sahid” de Pakistán, con su testimonio ciertamente conmovedor. Caemos en la cuenta de que somos tan “ignorantes” del acontecer de otros hermanos albinos que viven en latitudes tan lejanas, que al mirar nuestra amada Latinoamérica esbozamos una sonrisa y pensamos “acá no es tan complicado ser albino”.

Este mes lanzamos una muy importante ENCUESTA para los lectores de nuestra revista, es fundamental que todos participen de la misma, sean albinos, familiares, lectores en general; tenemos una tarea inmensa, reformular el concepto de ALBINISMO. Podríamos preguntarnos ¿Porque reformular el concepto de Albinismo?, ¿Acaso no esta todo dicho sobre el tema?. Ese es justamente el problema; se dice mucho en nombre del albinismo, se mezclan ideas, principios, sentimientos y pareceres que muchas veces confunden a todos, inclusive a los que somos albinos. Es así que nos proponemos consultar sobre el tema. Debemos unificar criterios; que las voces de Latinoamérica sean UNA en cualquier país, pues consideramos que es la única manera de ser escuchados, que TODOS digamos lo mismo cuando hablamos sobre el ALBINISMO en todos los aspectos. Escucharemos las palabras del “PUEBLO ALBINO”, sus familiares y amigos. Al final de la encuesta Usted podrá ingresar a la misma y responderla. Es anónima, está en plena libertad de informar quien es el participante.

Por otra parte, el pasado Domingo 15 de Mayo, en la casa de nuestra amiga y colaboradora Mariel Brassara, de Lujan, y en ocasión de celebrar su cumpleaños, se presentó el flamante Logotipo del grupo “SIMPLEMENTE AMIGOS”. Un evento por demás de emotivo que vale la pena compartir con todos; dicho logo fue diseñado por nuestros queridos amigos Cristian Figueredo y Claudia Villareal; el resultado fue sorprendente por su originalidad y plasticidad, seguramente no pasará inadvertido.

Se ha comunicado con nuestra redacción el Señor “Aristóteles”, apodado “EL GRIEGO”, quien nos contará historias y vivencias, propias y ajenas sobre lo que es SER ALBINO y sus vicisitudes en este mundo tan particular en que vivimos. Por ahora “EL GRIEGO” no desea revelar su verdadera identidad, lo cual respetamos. Leemos sus escritos en función de supervisarlos y publicarlos si resulta pertinente. Nuestra comunicación con “EL GRIEGO” es vía correo electrónico, respetamos su privacidad.

Para nosotros es muy importante la participación de todos ustedes pues sólo es posible crecer con la participación activa de TODOS. Queremos que ésta revista sea el vehículo de comunicación de TODOS LOS ALBINOS DE LATINOAMERICA, y de todos que deseen contar su historias.

Celebremos juntos el “DIA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO” éste 13 de junio próximo.

ASPECTOS PSICOLOGICOS

ETAPA PUBERTAD



Esta etapa se da entre los 8 y 12 años aproximadamente.

La Psique está terminada de armar: yo – Conciencia, Super Yo – Conciencia Moral e Inconsciente – Ello.

Pasada la Etapa del Complejo de Edipo, llamada etapa genital pasamos a la PUBERTAD.

La PUBERTAD se la conoce también como la “REVOLUCION BIOLOGICA”.

Esta etapa comienza silenciosamente, comandada por la Glándula Hipófisis, que está situada sobre un hueso llamado Silla Turca, en medio de la cabeza, bajo los lóbulos cerebrales.

Esta glándula comanda el circuito glandular de las personas. La segregación de sustancias y hormonas es responsable del normal funcionamiento del cuerpo. Cualquier disfunción hace que las personas, hombres y mujeres padezcan alteraciones en el normal desarrollo del cuerpo. En el hombre el circuito sería, tiroides, supra renales (sobre los riñones), próstata, glándula seminal y testículos. En las mujeres se conecta con tiroides, glándulas mamarias, ovarios.

Es muy IMPORTANTE que los padres estén atentos al desarrollo de los varones y mujeres ya que es una etapa clave para la evolución del cuerpo Y LA PSIQUE.

En esta etapa el cuerpo se prepara, en la niña para la MESTRUACION y los varones para la maduración de los TESTICULOS. La producción de testosterona en los varones y progesteronas en las niñas, es clave en el desarrollo.

Con la producción de estas hormonas aparece el vello en el cuerpo, axilas, púbico y en los varones facial y pecho. Ambos en las

piernas y brazos. Es el tiempo, muchas veces, de comenzar con los polvos pedidos y desodorantes ya que las hormonas segregan y producen olor. Es común en esta época que los púberes no quieran bañarse.

Los médicos, maestros y padres deben hablar con los niños y niñas, explicándoles los cambios del cuerpo y las funciones de estos cambios; debemos prepararlos para la próxima etapa LA ADOLESCENCIA.

Es sumamente importante hablar de la SEXUALIDAD. Los CUIDADOS. Las DROGAS. Las consecuencias posibles y probables del mal “uso” del cuerpo.

Al PUBER se le debe hablar de la REALIDAD no desde los MIEDOS. Se le debe marcar los HABITOS DE HIGIENE, de orden y la alimentación sana.

El desarrollo del cuerpo difiere en cada uno. Los cambios de voz, crecen los miembros antes que el torso así como los genitales en los varones.

Es una etapa de ANGUSTIA Y ANSIEDAD. En esta etapa, con la maduración sexual se debe abordar el tema de la MASTURBACION como una práctica normal. La masturbación es un ejercicio que sirve para descargar ansiedades, angustias y verificar el funcionamiento del órgano sexual. En los varones es mas común, inclusive en esta época se da la POLUCION NOCTURNA que es la eyaculación.

Las prohibiciones de cualquier naturaleza traen aparejados trastornos de conductas, y comprometes el normal desarrollo psíquico de los jóvenes. Ignorar el normal desarrollo de la sexualidad es ignorar al hombre como tal, ya que es una función normal y necesaria para

mantener la especie humana; los niños no vienen de París y no nacen de un repollo.

En lo social es la etapa del GRUPO DE PARES, LOS VARONES SE JUNTAN CON VARONES Y LAS NIÑAS CON NIÑAS.

EL DEPORTE es fundamental en esta etapa, si es en grupo mejor ya que se pueden establecer vínculos duraderos y el grupo funciona como contención. Las actividades físicas ayudan a canalizar toda la energía que producen.

Las niñas son más adelantadas madurativamente, los varones son más lentos en el desarrollo.

Las niñas van dejando las muñecas y los peluches para comenzar a fijarse en chicos más grandes, de los grados superiores. Los varones de la misma edad mientras tanto juegan.

ES RESPONSABILIDAD DE LOS PADRES ESTAR MUY ATENTOS A TODO ACONTECIMIENTO DE SUS HIJOS PERO SIN PONERSE PARANOICOS, OBSESIVOS Y PERSECUTORIOS. Es muy difícil lograr el punto medio, pero hay que intentarlo.

RECORDAR: LOS PADRES SIEMPRE SON LOS PADRES. NO SON AMIGOS, O PADRES QUE FUNCIONAN COMO AMIGOS. SE DEBE MANTENER LA AUTORIDAD Y RESPETO, ESTAR ABIERTOS A ESCUCHARLOS, COMPRENDERLOS Y ENTENDERLOS. PERO NUNCA SE DEBE SER COMPLICE POR ACCION U OMISSION.

En esta era de las comunicaciones y redes sociales los niños son muy vulnerables. Los pa-



dres deben escuchar y luego hablar. Contestar lo que le preguntan y no lo que creen que deben saber.

Muchas veces la ansiedad y angustia que le provocan a los padres esta etapa en relación a sus hijos terminan siendo contradictorios en el mensaje.

SIEMPRE TENEMOS QUE HACERNOS TIEMPO PARA ESTAR JUNTO A LOS HIJOS, EN ESTA ETAPA AÚN MÁS. EL SER PADRES TRAE APAREJADO UNA RESPONSABILIDAD Y UN TRABAJO TREMENDO, PERO HAY QUE HACERLO LO MEJOR QUE SE PUEDA.

A los púberes con albinismo y baja visión hay que reforzarle más la autoestima ya que el medio es muy cruel a veces. Debemos exigirle más y acompañarlos más.

Los padres juegan un rol importantísimo, porque deben ser más fuertes, seguros, que no se les noten sus miedos y ansiedades. Hay que reforzarle el Yo permanentemente y frente a las limitaciones reales incentivarlos al logro de sus objetivos.

Los padres deben ir desprendiéndose de sus hijos albinos, nunca sobreprotegerlos. Amar es también darle LIBERTAD. Es posible que se tomen un colectivo equivocado, que se lleven algo por delante. Estas realidades son las reglas que deben aprender para ser LIBRES de miedos e inseguridades.

Próxima etapa ADOLESCENCIA.

José Antonio Capineri
 Psicólogo
 Matricula 1209



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

Convoca
y te invita a organizar
a tu comunidad
para que este

13 de Junio 2016

Hagamos conciencia y
¡FESTEJEMOS!

El día Internacional de
Sensibilización sobre el
ALBINISMO

Liberando Globos Blancos

El día del evento usa los trípticos del sitio oficial
<http://www.albinismo.org> para informar a la gente

Sube tus fotos de cómo celebraron a twitter y facebook con
#AlbinismoLatinoamericano. Prepararemos un Album
con todas las fotos en el sitio oficial

«En el siglo XXI no son admisibles las supersticiones dañinas ni la discriminación de determinados grupos. Las personas con albinismo merecen el mismo respeto que el resto de seres humanos. Tienen el derecho a una vida libre de discriminación, privaciones y miedos».

ZEID RA'AD AL HUSSEIN

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Las personas con albinismo son discriminadas en muchas partes del mundo. Son víctimas de la ignorancia de la sociedad e incluso de la comunidad médica. La apariencia de las personas con esta condición ha dado lugar a falsas creencias y actitudes supersticiosas, que han fomentado su marginación y exclusión social.

En algunas comunidades, las creencias erróneas y los mitos, bajo la enorme influencia de la superstición, ponen en peligro constante la seguridad y la vida de las personas con albinismo. Se trata de creencias y mitos centenarios presentes en las actitudes y prácticas culturales en todo el mundo.

El 18 de diciembre de 2014, la Asamblea General adoptó la resolución A/RES/69/1970, que proclama que a partir de 2015, se celebre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo el 13 de junio.

El Consejo de Derechos Humanos aprobó una resolución en 2013 que urge a prevenir los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo. Por otra parte, en respuesta al llamamiento de las organizaciones de la sociedad civil que abogan por considerar a las personas con albinismo como un grupo específico con necesidades específicas y que requieren una atención especial, el 26 de marzo de 2015, el Consejo creó el mandato de un experto independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de este grupo.

Cita: “Sitio web oficial de NACIONES UNIDAS” <http://www.un.org/es/events/albinismday/>

Mensaje del Secretario General de la Naciones Unidas

“Si cuentan con las oportunidades adecuadas, las personas nacidas con albinismo pueden vivir una vida normal, sana y productiva pero, lamentablemente, demasiadas sufren de aislamiento, mutilaciones e incluso la muerte a causa de la persistente discriminación y la ignorancia que rodean a su condición. El Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo ofrece la oportunidad de disipar los mitos que rodean a esas personas y ayudar a que puedan ejercer sus derechos humanos inalienables.

Las denuncias constantes de violaciones, asesinatos y ataques brutales contra las personas con albinismo, incluidos niños, mujeres, personas con discapacidad y personas de edad, siguen siendo motivo de profunda preocupación. Las personas con albinismo siguen temiendo por sus vidas. Sin embargo, son alentadores la resiliencia y el valor de los sobrevivientes de estos ataques, así como las habilidades de las personas con albinismo y el grado de compromiso de quienes trabajan para el disfrute de sus derechos.

La reciente designación de este día de conmemoración por la Asamblea General demuestra la creciente comprensión internacional de la necesidad de luchar contra la discriminación y el estigma que afectan a las personas con albinismo al tiempo que se abordan sus causas fundamentales.

Aunque los ataques contra los albinos puedan responder a la ignorancia, son actos criminales que exigen justicia. Hago un llamamiento a los Estados a que adopten todas las medidas posibles para ofrecer una mayor protección a las personas con albinismo en situación de riesgo y a que fortalezcan sus respuestas jurídicas a los delitos que afectan a este grupo vulnerable.

Los Estados también deberían adoptar estrategias integrales para erradicar las prácticas discriminatorias contra las personas con albinismo y velar por que tengan un acceso adecuado a la atención de la salud, los servicios sociales, el empleo y la educación. Por su parte, las Naciones Unidas seguirán movilizando la acción internacional contra esta abominable variante de la discriminación. Hago un llamamiento a todos los países a que apoyen este esfuerzo. Incluso aquellos en los que la discriminación no es un problema predominante deben apoyar a los denodados activistas que defienden los derechos de las personas con albinismo.

Aprovechemos el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo para defender la dignidad inherente de las personas que sufren este trastorno y, en el proceso, ayudemos a crear un mundo mejor para todos.”

Ban Ki-Moon

Cita: “Sitio web oficial de NACIONES UNIDAS” <http://www.un.org/es/events/albinismday/>



FUNDACIÓN VIVE FELIZ COLOMBIA

Hola amigos!!! Soy Claudia Pérez León y vivo en la ciudad de Pasto, Colombia y como les conté en la edición pasada soy mama de Julieta una niña con Albinismo de 3 años, junto con su llegada nació también la necesidad de aportar mi granito de arena para hacer de este mundo un lugar mejor es por esto que junto a mi esposo y algunas grandes personas creamos la Fundación Vive Feliz Colombia.

La Fundación Vive Feliz surge en el año 2014, en la ciudad de Pasto, en honor a Julieta, motivados por brindarle un mejor futuro a nuestra hija, tomamos la iniciativa de liderar un proceso que logre convertir ese sueño en realidad, donde además todos los niños y niñas, que como Julieta, tienen alguna discapacidad, puedan crecer en un entorno amable, inclusivo y con la atención idónea, que les permita cada día, amar la vida, ser felices y saludables, proyectándose como líderes, que aporten a una transformación significativa de la sociedad.

MISIÓN

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL Y ALBINISMO DEFENDIENDO SUS DERECHOS Y REALIZANDO ACCIONES QUE LES PERMITAN SER ATENDIDOS DE MANERA INTEGRAL A NIVEL MÉDICO PSICOSOCIAL Y CULTURAL PARA DESARROLLAR SU MÁXIMO POTENCIAL LOGRANDO SU BIENESTAR Y FELICIDAD



VISIÓN

SER EN EL AÑO 2020 UNA FUNDACIÓN CON ALTOS NIVELES DE CALIDAD Y COBERTURA DE SUS PROGRAMAS OFRECIDOS A LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL VISUAL DE NARIÑO, PRIORIZANDO A LOS NIÑOS Y NIÑAS, LOS CUALES APORTARON SIGNIFICATIVAMENTE A MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA, SU BIENESTAR Y FELICIDAD.



Nuestro principal objetivo es crear en la ciudad de Pasto un programa para la atención Integral de los niños y niñas con discapacidad visual, con la implementación de dicho programa se pretende facilitar servicios de baja visión especializados; estimulación visual y tiflogía; procesos de rehabilitación; atención psicológica; apoyo en la formación artística y deportiva entre otras, que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida. El programa en mención es pionero en el nuestra región, ya que a la fecha los niños y las niñas con discapacidad visual, no cuentan con ningún tipo de atención especializada, necesaria para su óptimo desarrollo físico e intelectual.

Durante el tiempo de funcionamiento hemos desarrollado diferentes actividades como brigadas gratuitas de revisión visual con especialistas, celebración del día del Albinismo entre otras, enfocadas básicamente en la identificación de niños y niñas con discapacidad visual y albinismo, ya que al mayor problema que nos enfrentamos en mi ciudad es el no contar con una base de datos o registro de personas con albinismo ni un registro específico de los niños y niñas con problemas visuales. Fruto de estas actividades hemos identificado niños con Albinismo y con otras condiciones que generan discapacidad visual y actualmente les ofrecemos terapias de estimulación visual y tiflogía de forma gratuita.



La tarea de la fundación es hermosa pero el camino no es fácil, requiere tiempo, disponibilidad, amor a la causa y mucho trabajo. La consecución de recursos económicos es un proceso que requiere planeación y constancia, nosotros actualmente recaudamos fondos de eventos culturales que realizamos con artistas a los que contactamos y quienes aportan sus presentaciones a la fundación, nosotros nos responsabilizamos de vender boletería y conseguir patrocinadores para cubrir los gastos del montaje logístico y conseguir la utilidad requerida.

Este año tenemos un proyecto muy importante para nosotros, que será de impacto mundial porque pretende beneficiar a toda la población con Albinismo, que se fundamenta en conseguir financiación para reactivar la investigación de terapia génica para albinismo, procedimiento que es una opción para mejorar la visión de las personas con Albinismo, para quienes no conocen de que se trata dicha terapia podrán encontrar información en Facebook o en la página web de la organización latinoamericana de albinismo OLA, para arrancar con este proyecto tenemos planeado lanzar una campaña de Crowdfunding en páginas web que sean líderes en conseguir microdonaciones para estas causas, la campaña requiere un video promocional el cual vamos a construir con la ayuda del Gobierno de mi región y con el que esperamos lograr recaudar el dinero que se requiere para reactivar la investigación que se comenzó hace algunos años en el instituto de medicina y genética de Telethon Italia TIGEM en cabeza del Doctor Enrico Surace.

Esta es en resumen la historia de la fundación Vive Feliz Colombia, les agradezco a quienes nos leen que nos sigan en Facebook en el link de la fundación: “Fundación Vive Feliz” y en la pagina de Facebook de terapia génica que la encuentran como “Terapia Génica Visual Albinismo - Visual Gene Therapy Albinism” donde publicaremos toda la información al respecto del proyecto que les acabo de comentar.



*Con Cariño
Julieta, Claudia y
German*

NISTAGMUS EN EL ALBINO

*Dra Sejudo Llanos, María Fernanda
Médica oftalmóloga
Mat 15459*

El Nistagmo es una oscilación involuntaria, de repetición rítmica, de uno o ambos ojos, en algunas o en todas las posiciones de la mirada.

Es un trastorno de la estática ocular, desencadenada por las modificaciones del mecanismo que mantiene la posición ocular de fijación visual (fijación foveal)

En general el nistagmus puede ser idiomático, neurológico o sensorial. El Sensorial es el que se da en el albinismo.

Generalmente es pendular y horizontal. Según su frecuencia y amplitud puede ser pequeño y rápido, o de gran amplitud y lento. No suele existir tortícolis asociada compensadora. Los pacientes suelen tener mala agudeza visual y una visión binocular incompleta.

CAUSAS

Es generado por la pérdida de la visión debido a la afectación de la fovea.

La fovea, ó área de la retina que da agudeza visual, es el problema central en el albinismo ocular. Con albinismo ocular, la fovea no se desarrolla completamente por la falta del pigmento melanina que es necesario para que los ojos del bebé se desarrollen normalmente antes de nacer.

SIGNOS Y SINTOMAS

Es un Nistagmus pendular y horizontal.

El cerebro de las personas albinas se adapta al movimiento involuntario de los ojos, por lo que a pesar de que estos sigan moviéndose, la imagen que procesan y ven es estática y no presenta movimientos.

El grado de afectación de cada una de las anomalías visuales es variable, en función del tipo de albinismo y de cada persona.

TRATAMIENTO

Es apuntado no al Nistagmus en si, sino a poder mejorar la agudeza visual.

El tratamiento del albinismo ocular incluye el uso de ayudas visuales y cambios en el ambiente para expandir los límites de su visión. A veces, una cirugía para estrabismo es de gran ayuda, pero usualmente no resultará en coordinación aguda total de los ojos. Sin embargo, una cirugía sí puede aumentar el campo de visión de los ojos cruzados, y hasta puede mejorar la apariencia é imagen y por lo tanto la autoestima del niño.

La clase de ayuda óptica para el niño y adulto es personal. A algunos niños les va bien con lentes regulares. Los lentes con telescopios montados pueden aumentar la visión no solo de cerca sino también de lejos para adultos y niños. También los lentes de contacto a veces proveen corrección adicional que los lentes regulares no permiten.

El ajuste emocional y social también es importante en el tratamiento de albinismo ocular. Frecuentemente, los padres de personas con albinismo ocular se sienten frustrados ó avergonzados por esta condición y tratan de rehusarse a admitirlo y pretenden que no existe. Esta negación puede resultar en una baja autoestima para la persona con albinismo, junto con dificultades en las relaciones con otros y en el funcionamiento en el trabajo y escuela.



CÓMO OBTENER EL C.U.D. EN PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Por Patricio Albornoz

¿Qué es el Certificado Único de Discapacidad?

El Certificado Único de Discapacidad es un documento público. Es la llave de acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad.

¿Cómo es el trámite?

El trámite es voluntario y consta de una evaluación interdisciplinaria en la que los profesionales determinarán, de acuerdo a la documentación presentada por el interesado, si se encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad. La persona interesada en tramitar un CUD debe dirigirse, de acuerdo al domicilio que figura en su DNI, a la Junta Evaluadora correspondiente.

¿Dónde tramitarlo?

Si usted está interesado en tramitar el Certificado Único de Discapacidad, debe dirigirse, de acuerdo al domicilio que figura en su DNI, a la Junta Evaluadora correspondiente.

¿Para qué sirve el Certificado Único de Discapacidad?

Como dijimos en la edición n° 3 de ésta revista, el Certificado de Discapacidad es un Documento Público que brinda la cobertura de las Leyes N° 22.431 y N° 24.901, las que instituyen un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura inte-

gral a sus necesidades y requerimientos.

El Certificado Único de Discapacidad ¿Indica el grado de Discapacidad o Incapacidad?

El Certificado de Discapacidad no acredita grado por incapacidad. Como su nombre lo indica, es un documento que acredita que la persona tiene una discapacidad y el Estado Nacional debe velar por los beneficios que el mismo le concede.

Requisitos:

- 1.- Certificado original actualizado expedido por médico con una fecha de no más de seis meses que contemple el diagnóstico completo, estado actual, fecha, firma y sello del médico.
- 2.- Certificados e informes de profesionales intervinientes en el caso de que lo amerite.
- 3.- Estudios médicos complementarios según su condición de salud: deben ser originales y expedidos con una fecha de no más de seis meses.
- 4.- DNI/LC/Pasaporte original y legible de la persona a ser evaluada. En caso de que el documento esté extraviado, se deberá presentar la constancia del trámite en el Registro Civil.
- 5.- Planilla completada por el médico especialista tratante, en caso de ser necesario.

Si la persona tiene obra social deberá adjuntar:

- 1 fotocopias de la primera y la segunda hoja del DNI del paciente.
- 1 fotocopias del último recibo de sueldo si el paciente trabaja; si no trabaja, del familiar que lo tenga a cargo.

Si la persona está jubilada, debe presentar:

- copia del recibo de cobro de la jubilación.

En caso de renovación del Certificado Único de Discapacidad (CUD), el trámite es igual que la primera vez, debiendo presentar además el certificado original vencido.

Nota:

En caso de EXTRAVÍO/ROBO del Certificado Único de Discapacidad, deberá solicitar un turno para ser examinada nuevamente ante la Junta Evaluadora en la jurisdicción que le corresponda, de acuerdo al domicilio que conste en el mismo. Deberá presentar denuncia policial por extravío o robo del documento público.

En caso de vencimiento podrá solicitar una nueva evaluación. El costo del trámite de obtención del CUD es GRATUITO

Vigencia:

La validez del CUD dependerá de la funcionalidad de la persona y oscilará entre 1 y 10 años dependiendo de la edad:

- de 0 a 5 años de edad hasta 5 años de vigencia
- mayores de 5 años, 10 años de vigencia como máximo.

Asistencias necesarias

Debería asistir TRES (3) veces:

- 1.- Sacar el turno en la Junta Evaluadora correspondiente a su jurisdicción según el domicilio que figura en el DNI.
- 2.- Presentarse para realizar la evaluación correspondiente.
- 3.- Retirar el certificado, de ser positiva la evaluación.

En algunas ocasiones, los pasos 2 y 3 se realizan conjuntamente.

Tiempo de entrega

En el momento de la evaluación médica y psicosocial. Caso contrario, cada jurisdicción regula sus tiempos de emisión del Certificado.

Juntas evaluadoras de Personas con Discapacidad

Son equipos interdisciplinarios integrados por un médico, un trabajador social y un psicólogo. Realizarán una entrevista para evaluar el caso y determinar el concepto de diagnóstico funcional y orientación prestacional.

Examen oftalmológico para la evaluación de la discapacidad visual.

ANEXO IV

REQUISITOS PARA LA EVALUACION DE LA DISCAPACIDAD VISUAL


Este CERTIFICADO debe ser completado por UN/A ESPECIALISTA con letra clara y en forma completa. El mismo tiene carácter de DECLARACION JURADA.

APELLIDO Y NOMBRE	
DNI	


EXAMEN OFTALMOLOGICO

EXAMEN	OJO DERECHO	OJO IZQUIERDO
AGUDEZA VISUAL S/C		
AGUDEZA VISUAL C/C		
REFRACCION		
TENSION OCULAR		
BIOMICROSCOPIA		
FONDO DE OJO		

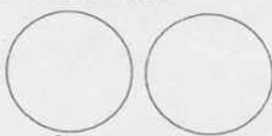
ADJUNTAR ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS QUE AVALEN EL DIAGNOSTICO
Campo Visual – Ecografía – RFG – OCT – Estudios Electrofisiológicos



FONDO DE OJO



ESQUEMAS



CAMPO VISUAL

DIAGNOSTICO: (debe ser completado, al menos presuntivo)

.....

FECHA..... FIRMA Y SELLO del Médico Actuante:.....