



Pepe Solves con su hija.

FOTOS DE ANA YTURRALDE

LIBROS

La misma afección, dos realidades

ALBINISMO



Lucía Sampiña
Rose Samb
Editorial ALBA
79 páginas

El albinismo es una condición genética que tal y como retrata los testimonios de este libro, suponen dos realidades distintas según se sea un afectado europeo o africano. Las diferencias estriban en diversos aspectos socioeconómicos y culturales. En el continente africano el albino está doblemente olvidado porque a la discapacidad se une la pobreza.

En este sentido, la persona africana tiene más difícil acceso a protectores solares, una necesidad de primera orden para mejorar su condición de vida diaria, y cuya carencia unida a la fuerte exposición solar les provoca continuas quemaduras en la piel. Del mismo modo, necesita de elementos como gafas de sol, ropa con filtros, gorros o ayudas ópticas para los problemas de baja visión. La discapacidad visual reduce las oportunidades de prosperar en un continente asediado por el adjetivo de tercer mundo, en muchos desaparece el sueño de estudiar en la escuela.

Pero además desde un punto de vista cultural ser albino en África es un duro camino. En países como Tanzania, son perseguidos y mutilados por ignorancia o superstición. Y en otros lugares, como Senegal, los albinos no son perseguidos pero, sin embargo, se les humilla, margina o ignora.

Charles es natural de Camerún, tiene 21 años y a los 17 años se trasladó a España. En la actualidad, estudia la carrera de Administración y Dirección de Empresas en Madrid. Su hermano Calvin, de 24 años, también es albino. "El rechazo por ser albino suele ser miedo a lo desconocido. La diferencia es lo primero que se ve", cuenta Charles cuyas grandes facciones de raza negra hacen un poético contraste con su piel clara y su pelo rizado rubio. Según Charles, en su ciudad natal Yaundé, sufría las burlas de sus compañeros de colegio pero no suele haber el rechazo extremista que hay en otros puntos del Camerún. "Según la creencia del lugar, pueden considerar al albino un hijo del diablo o un hijo de Dios", dice.

Aunque Charles no piensa volver a Camerún pues tiene una vida satisfactoria e integrada en España, a medio plazo desea hacer algo de ONG o voluntariado relacionado con albinos en África. "Sé que desde aquí o desde otro punto podré ayudar de una manera u otra. Es una motivación personal que me gustaría llevar a cabo", explica Charles.

INVESTIGACIÓN

Una molécula intermediaria es la responsable de la correcta visión

La síntesis genética de L-dopa disminuye los problemas oculares en el albinismo

Paola García

Las personas albinas presentan una baja agudeza visual, visión nocturna o en penumbra reducida, visión estereoscópica (en tres dimensiones) limitada y nistagmo (movimiento involuntario de los ojos, habitualmente en horizontal). Las imágenes que perciben las personas albinas son borrosas, o pixeladas, como se denominaría en fotografía digital, y les falta profundidad y contraste. La visión tridimensional anómala está causada por una conexión deficiente entre la retina y el cerebro. Normalmente, las neuronas de cada retina mandan su información a los dos hemisferios cerebrales, bifurcándose las conexiones nerviosas (los axones) en el quiasma óptico. El proceso se produce en cada ojo, de forma que cada hemisferio recibe información de cada uno de los dos ojos. En las personas con albinismo, en cambio, las conexiones entre retina y cerebro son esencial-

mente cruzadas, lo que hace imposible que haya solapamiento de los campos visuales que permita integrar la imagen y percibirla adecuadamente en tres dimensiones. El grado de afección de cada una de estas anomalías visuales es variable, en función del tipo de albinismo y de cada persona. En total hay por lo menos 12 genes cuyas alteraciones o mutaciones conducen a diversas manifestaciones de algún tipo de albinismo óculo-cutáneo.

Desde 1997, el doctor Lluís Montoliu dirige el laboratorio de Manipulación genética de animales en el Departamento de Biología Molecular y Celular del Centro Nacional de Biotecnología, en Madrid. El grupo investiga la función de genes específicos en el desarrollo de la retina de mamíferos con Alzheimer, psicosis o albinismo.

Estos trabajos de investigación han logrado excluir la ausencia de melanina como causa principal de los problemas visuales que aparecen en el albinismo. "Nuestros ex-



Lluís Montoliu.

ARCHIVO

propio pigmento, es la causa principal de las alteraciones visuales que presentan", explica Lluís Montoliu.

Hasta ahora se asumía que la ausencia de melanina era la causa de los problemas visuales en las personas albinas. "En cambio, en nuestro laboratorio hemos descubierto que el elemento imprescindible para el desarrollo correcto de la visión no es el pigmento en sí mismo, sino la L-dopa. Hemos podido generar L-dopa en la retina, en el lugar y momento adecuados, mediante una estrategia experimental que usa otro gen, en concreto otra enzima, la tirosina hidroxilasa, capaz de sintetizar L-dopa, pero incapaz de convertir ésta en sustrato para melanina", manifiesta el director de la investigación. Los ratones transgénicos generados para este estudio siguen siendo albinos en apariencia (les falta el pigmento en piel y ojos) pero sin embargo ya no presentan déficit visuales.

perimentos demuestran que la ausencia de productos intermediarios en la vía de síntesis de la melanina (L-dopa), igualmente afectados en personas albinas, y no la del