

Declarada de Utilidad Pública 2016

MANIFIESTO FARPE, DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA.

Domingo 29 de septiembre 2019, Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

Con motivo de la celebración del día mundial de la Retinosis Pigmentaria, la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), desean poner en conocimiento público sus reivindicaciones y demandas.

En este año 2019, en el que FARPE celebra el 30º aniversario de su constitución, queremos desarrollar y actualizar las demandas que la entidad ha venido reivindicando desde el momento de su creación en el año 1989.

El objetivo primero de FARPE es el de promover la investigación con el fin de encontrar un tratamiento y cura para las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR), lo que sin duda también aportará conocimiento para el resto de patologías visuales. Paralelamente, y a través de las Asociaciones que componen nuestra Federación, potenciamos y consolidamos acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas afectadas y sus familias.

Con esta finalidad, entendemos que en primer lugar es necesario que todas las personas afectadas se encuentren correctamente identificadas, registradas y ubicadas. Por esto, FARPE reclama de la administración pública que se dote de los recursos necesarios al Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, de manera que se posibilite el correcto cumplimiento de esta necesidad de registro, siendo de utilidad su interrelación con los registros de las Comunidades Autónomas.

Las DHR tienen un origen genético, por esto y en línea con la obtención de una correcta identificación de la patología y diagnóstico, FARPE demanda que para todas las personas afectadas se realice un estudio genético por parte de la sanidad pública, que no concluya hasta la total identificación de los genes afectados y sus interrelaciones.

Para aspirar a que las personas afectadas accedan a la mejor atención sanitaria posible y disponible, FARPE solicita se incorpore al programa de salud de las diferentes Comunidades Autónomas la Guía Práctica Clínica para las Distrofias Hereditarias de Retina, publicada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Conscientes de la dificultad que las patologías retinianas hereditarias suponen, es necesario contar con los recursos y especialización que los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) proporcionan en el sistema sanitario. Por esto, FARPE exige de la administración sanitaria se asigne al menos un CSUR en España para las Distrofias Hereditarias de Retina. Una vez creado, y para su correcta operativa y sostenibilidad en el tiempo, FARPE solicita se asigne al sistema de CSUR de la necesaria dotación económica.

Declarada de Utilidad Pública 2016

La disponibilidad de un CSUR en patologías retinianas, a día de hoy, es el puente necesario para conectar con las Redes Europeas de Referencia (En el caso de las DHRs ERN-EYE), algo que resulta imprescindible para acceder y participar en los estudios y ensayos clínicos que se realizan en Europa. Por esta razón adicional, FARPE insiste en que el sistema de salud ha de asignar un CSUR para estas patologías e incorporarse a la citada red europea de referencia.

Los avances en el conocimiento de las patologías retinianas efectuados en estos años, nos muestran la clara necesidad de alcanzar realmente un trabajo compartido y en red de todos los profesionales involucrados, para llegar a una comprensión final de las patologías. En este sentido, FARPE anima intensamente a todos los profesionales involucrados; investigadores, oftalmólogos clínicos, genetistas, optometristas, rehabilitadores, psicólogos y trabajadores sociales a intercambiar y compartir sus conocimientos e información, para un mayor y pronto beneficio de las personas afectadas. No debemos olvidar el carácter multidisciplinar que tiene el abordaje de las DHR.

Para finalizar este manifiesto, indicar que como pacientes las personas afectadas de Distrofias Hereditarias de Retina a través de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, reclaman para sí un papel activo en el sistema de salud español y europeo, formando parte de las decisiones que los afectan. Con la participación de un paciente informado y formado, conocedor de las posibilidades del sistema de salud, sin duda se establecerá una relación más eficaz y satisfactoria para todos, con todos los profesionales de la salud. No podemos olvidar que un paciente formado e informado es un colaborador activo.