

Estimados colegas:

En España se calcula que hay 325.000 personas en situación de baja visión afectadas por alguna de las enfermedades que causan distrofia en la retina. Como bien es sabido, se trata de un grupo de patologías muy diversas, de baja incidencia y en muchos casos de difícil diagnóstico. Sin embargo, la organización de nuestro sistema sanitario, en el que cada paciente es diagnosticado y atendido de forma ambulatoria en el centro sanitario que le corresponde según su área territorial y no según su enfermedad, y la falta de un centro de referencia en el Tratamiento de las Enfermedades de la Retina nos sitúa ante un desconocimiento importante del número real de personas afectadas y de la evolución de su enfermedad.

El Registro de Pacientes Afectados por Enfermedades Distróficas de la Retina (RPAEDR), creado por la Fundación Retina España, es un proyecto surgido ante la ausencia de una recopilación de datos de esta naturaleza. Consiste en la elaboración de un registro único donde recopilar toda la información oftalmológica y genética de la que disponen los afectados. Entre otras ventajas, permite al oftalmólogo disponer de más información para realizar un diagnóstico diferencial y orientar al paciente sobre la evolución de su enfermedad, basándose en el estudio de otros casos, y así ofrecerle los apoyos que necesitará para adaptar su vida a esa nueva realidad.

El RPAEDR es un proyecto plurianual que comenzó en enero de 2007 y cuya duración inicial se estima en cinco años. En los meses de abril y mayo de aquel año se empezaron a recopilar los protocolos existentes para la recogida y análisis de datos sanitarios de los afectados. Finalizada la primera fase del Proyecto, ahora se precisa la colaboración de todos los profesionales y centros de oftalmología posibles para aglutinar toda la información sobre estas patologías y así poder dar cuanto antes una respuesta a la demanda solicitada por estos pacientes.

En este sentido, en mi calidad de investigador principal del proyecto, invito a la participación de todos aquellos oftalmólogos que trabajan en este campo y están sensibilizados por esta problemática. A todos os pido que os unáis a este proyecto aportando la información de los pacientes cuyas historias tenéis archivadas en vuestras consultas, en la seguridad de que el Registro de Pacientes cumple estrictamente con todo lo previsto en la Ley en cuanto a protección de datos de carácter personal.

Además, es justo reconocer la labor que está haciendo la Fundación Retina España como entidad impulsora de esta iniciativa. Considero que es nuestra obligación estar a su lado, apoyándoles desde las consultas con nuestro conocimiento y experiencia. Los pacientes nos necesitan, ¡ayudémosles!

Recibid un afectuoso saludo.



Fdo.: Prof. Julián García Sánchez