

DÍA MUNDIAL DE LA RETINA 2024

29 de septiembre de 2024

En el Día Mundial de la Retina 2024, queremos ser cada vez más visibles.

FARPE y FUNDALUCE celebrarán el Día Mundial de la Retina 2024 el domingo 29 de septiembre iluminando de nuevo las fachadas de ayuntamientos y otros edificios de toda España en azul y verde gracias a la segunda edición de nuestra campaña “Luces que inspiran, España ilumina la Retina”.

Este año queremos ser más visibles a la sociedad, porque solamente conociendo nuestra realidad, se podrán tomar medidas para mejorar el diagnóstico, seguimiento y tratamiento o lograr la cura de las enfermedades que afectan a la retina.

Madrid, 16/09/2024. -Como cada año desde la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y su Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) celebramos el último domingo de septiembre el Día Mundial de la Retina. Este año, de nuevo, nos proponemos iluminar de azul y verde las fachadas de los ayuntamientos de toda España. Para ello, hemos lanzado la segunda edición de nuestra campaña “Luces que inspiran: España ilumina la retina” a la que pretendemos que se sumen el mayor número de municipios de todo el país. Con ello, queremos visibilizar todo un abanico de enfermedades, muchas de ellas degenerativas y raras, que afectan a la retina y que causan Baja Visión o ceguera a muchas personas y reivindicar cuáles son nuestras necesidades a toda la sociedad.

Porque sólo se puede afrontar un problema cuando se conoce y la discapacidad visual y la Baja Visión en concreto son grandes desconocidas para la sociedad en que vivimos.

Lograr este objetivo no es misión fácil y desde luego FARPE y FUNDALUCE por si solas no podrán CONSEGUIRLO si no trabajan de la mano de sus alianzas como son a nivel mundial Retina Internacional, organización paraguas de entidades que representan a afectados por patologías de la Retina en el mundo, pero también con otras organizaciones a nivel nacional como la Organización Nacional de Ciegos (ONCE) o el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) y otras organizaciones que luchan por los derechos de las personas con enfermedades raras como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), *Rare*

Diseases Europe (EURORDIS) o *Rare Disease International* (RDI), porque juntos somos más fuertes y podemos hacer que nuestras demandas sean tenidas en cuenta.

En este sentido, alineados y en coordinación con estas organizaciones, demandamos la puesta en marcha de un plan para las enfermedades raras a nivel nacional, ya que la estrategia de 2009 y cuya última actualización es de 2014 está totalmente obsoleta. Demandamos que la Unión Europea apruebe, a su vez un plan europeo para estas enfermedades en esta recién estrenada legislatura y también que la Organización Mundial de la Salud apruebe una resolución en enfermedades raras en 2025 e inicie la elaboración de un plan de acción a nivel mundial que obligue a todos los países en el mundo a tomar medidas para un mejor abordaje de las enfermedades raras.

Y es que las reivindicaciones que año tras año hemos formulado desde FARPE y FUNDALUCE, pese a los avances alcanzados, aún siguen vigentes en su mayoría y los planes a nivel nacional, europeo y mundial contribuirán a acelerar su logro. Cabe recordar que las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR) son patologías de baja prevalencia que se verían beneficiadas por estos planes, al igual que la investigación básica y clínica en otras enfermedades más prevalentes como la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) o la Retinopatía Diabética (RD) contribuyendo a su mejor tratamiento.

Por tanto, junto con nuestro esfuerzo por hacer cada vez más visibles este conjunto de enfermedades y las consecuencias sociales y económicas que provocan en las familias, continuamos reclamando de las administraciones competentes medidas que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias y que impulsen la investigación en estas patologías. Otras de nuestras demandas continúan siendo:

- Que la información clínica y genética de los afectados se acumule en un gran registro para ayudar a la investigación y mejorar el acceso de los afectados a ensayos clínicos y futuros tratamientos.
- El acceso en equidad al diagnóstico, seguimiento y tratamiento de estas enfermedades, a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y de la Red Europea de Referencia del Ojo (ERN EYE) propiciando un trabajo colaborativo y coordinado que mejore la experiencia de los profesionales y por tanto la atención sanitaria e investigación clínica.
- Continuamos pidiendo la aprobación de la especialidad de genética en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) lo que mejorará el acceso a los estudios genéticos,

a los que los afectados por DHR tenemos derecho por ley, y el tiempo para obtener una confirmación diagnóstica.

- Que el SNS apruebe y financie a la mayor brevedad aquellos tratamientos que detengan el avance o curen estas patologías.
- Impulsar y apoyar la investigación médica y social, ya que sólo de ese modo se acortará el tiempo para lograr nuevos tratamientos y al mismo tiempo tendremos datos que permitirán mejorar la calidad de vida de personas y familias.

Y mientras tanto, las personas que formamos la gran familia FARPE y FUNDALUCE seguiremos luchando contra la ceguera tal y como lo llevamos haciendo desde hace más de 30 años.



David Sánchez González
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

Para más información póngase en contacto con:
Federación de asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE)
C/Montera 24, 4º J - 28013 Madrid (ESPAÑA)
Telf. +34 91 532 07 07 / mail: farpe@retinosisfarpe.org
Web: <https://retinosisfarpe.org>