

Las ONG'S tienen la palabra

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) nació en 1990, aunque en 1986 se creaba la primera asociación autonómica. Un grupo de personas afectadas, representando a cuatro de éstas, decidieron organizarse con el fin de buscar soluciones para esta afección visual, considerada en España la segunda causa de ceguera. Hoy son trece asociaciones autonómicas las que forman parte de la Federación. Asimismo hay organizaciones regionales, que no forman parte de FARPE, pero son afines a ésta.

Desde sus inicios, FARPE ha trabajado para dar a conocer la retinosis pigmentaria. En esta enfermedad, la retina degenera produciendo en sus etapas iniciales una pérdida de visión periférica, una disminución de la visión nocturna y después de unos años se altera la visión central. La evolución de la enfermedad es variable y no es igual en todos los casos. En la mayoría, la afectación suele ser progresiva produciendo una grave pérdida de agudeza y de campo visual, así como dificultades, adaptación a la luz y a la oscuridad.

A pesar de la incidencia y gravedad, -afecta a más de 15.000 personas en España, estimándose en 60.000 los portadores de mutaciones y por tanto posibles transmisores de esta enfermedad-, la retinosis pigmentaria es desconocida en nuestra sociedad, incluso para muchos pacientes que comienzan a tener los primeros síntomas.

BUEN DIAGNÓSTICO

Desde el servicio de orientación, asesoramiento y sensibilización coordinado por la




FARPE
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

José María Casado Aguilera
 PRESIDENTE

trabajadora social, FARPE atiende a todos los posibles afectados en las cuestiones que les preocupa, indicándoles las acciones a llevar a cabo más pertinentes. Es fundamental que los afectados sepan lo importante que es hacerse un buen diagnóstico clínico: exploraciones oftalmológicas, pruebas electrofisiológicas y sistémicas. También es importante el establecimiento del tipo hereditario, que incluye un buen árbol genealógico de la familia y conocer, siempre que sea posible, el gen mutado en cada caso. Un objetivo para FARPE ha sido y sigue siendo que los centros sanitarios públicos presten una asistencia de calidad adecuada, tanto para la detección, como para poder realizar un seguimiento individual en busca de una posible curación. Gracias al esfuerzo de las asociaciones, se ha conseguido que en muchas comunidades autónomas se hayan puesto en

marcha centros de diagnóstico desde donde se realizan controles y un seguimiento genético-oftalmológico.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Debido a los esfuerzos científicos, se han localizado más de cuarenta genes relacionados con la retinosis pigmentaria. Sin embargo, aún la mayoría de las mutaciones no son conocidas debido a su heterogeneidad, por lo que la mitad de los casos, no tienen una causa genética conocida. Esto nos lleva a pensar que faltan aún muchos genes por descubrir. Por ello, FARPE ha realizado durante estos años, un gran esfuerzo en pro de la investigación, participando en reuniones, seminarios, congresos, a la vez que apoyaba con recursos económicos proyectos de investigación.

En 1998 creó la FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE)

OBJETIVOS

- Soporte a los afectados y sus familiares desde el servicio de orientación, asesoramiento y sensibilización.
- Fomento de la investigación principalmente a través de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que concede cada año ayudas a través del Fondo de Investigación, además de participar en reuniones, seminarios y congresos.
- Información y divulgación a través del departamento de comunicación dirigido a la sociedad en general, a los profesionales de la salud y a los propios afectados y familiares.

con la finalidad de hacer más eficaz la promoción y difusión de los avances en la investigación. Y aumentaba su campo de acción a las enfermedades degenerativas de retina, además de la propia de retinosis pigmentaria.

La erradicación, prevención y curación requieren un gran esfuerzo con el consenso y el trabajo de oftalmólogos, neurólogos, genetistas y biólogos celulares, dada la complejidad de esta desconocida patología. También se han elaborado programas y proyectos de investigación propios favoreciendo la cooperación entre los distintos equipos y difundiendo los resultados de los trabajos.

Cada año, el Patronato se encarga de conceder ayudas a través del Fondo de Investigación, -previa evaluación de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospección (ANEP) dependiente del Ministerio de Educación y Ciencia-, a los proyectos en función de su relevancia científica. Este año, el premio se ha concedido al trabajo realizado por la Dra. Roser González Duarte de la Universidad de Barcelona que lleva más de 20 años trabajando en la búsqueda de genes asociados a la retinosis pigmentaria y esta ayuda le permitirá seguir trabajando en la difícil tarea de conocer todos los que están implicados.

Actualmente las líneas de estudio que se siguen se centran en la investigación de células madre, los trasplantes celulares, la terapia génica y farmacológica, así como los dispositivos electrónicos de ayuda a la visión.

FARPE
 C/ Montera, 24-4º
 28013-Madrid
 Telf: 91 532 07 07
 www.retinosis.org

Centro de Referencia Estatal de San Andrés del Rabanedo (León)

SOLICITUD DE PLAZA

En régimen de Residencia:

Para personas mayores de 16 años con graves discapacidades físicas o sensoriales que se encuentran en situación de dependencia.

En régimen de Centro de Día:

Para personas mayores de 16 años con graves discapacidades físicas o sensoriales que se encuentran en situación de dependencia.

- **Servicio de asistencia personal, de salud, manutención y alojamiento.**
- **Rehabilitación médico-funcional, entrenamiento en la autonomía personal y rehabilitación psicosocial y de integración sociolaboral**

SOLICITUDES:

- **Internet página Web WWW.seg-social.es/imserso**
- **Teléfono de Información: 987 84 33 00**
- **Fax: 91 363 86 53**
- **En el propio Centro:
C/Limonar de Cuba c/v a C/ Antonio Pereira
24010 San Andrés del Rabanedo (León)**





VAMOS A AYUDAR A LOS QUE MÁS AYUDAN

CUIDADORES

AYUDAS A LA DEPENDENCIA. UN DERECHO PARA TODOS.

En España hay miles de personas que dedican todo su tiempo a cuidar de sus ancianos, de sus familiares discapacitados. Personas que han renunciado a muchas cosas por estar al lado de sus seres queridos y que merecen todo nuestro apoyo. Las Ayudas a la Dependencia garantizan a las personas dependientes y a sus cuidadores la ayuda que necesitan: teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, plaza residencial, servicios de promoción de la autonomía personal o prestaciones económicas.

Infórmate en tu Comunidad Autónoma
o en el 900 40 60 80

