DÍA INTERNACIONAL DE LA RETINA: DOMINGO,
26 DE SEPTIEMBRE DE 2021

MANIFIESTO:

Reivindicaciones justas y necesarias en el "Día Internacional de la Retina", en favor de las personas afectadas por patologías de Retinosis Pigmentaria (RP) y Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR).

Las familias y pacientes con Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria (DHR-RP), a través de la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria (AARPC), nos sumamos a las reivindicaciones de la Federación FARPE y del conjunto de asociaciones de pacientes de las CCAA. Las Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentarias, tienen todas la consideración de ENFERMEDADES RARAS, por su baja prevalencia. Las personas afectadas y sus familias, nos hemos unido en PLATAFORMAS de diferente índole para llevar una sola voz, con el fin de que se oiga nuestra problemática, y se hagan eco de ella y de las diferentes reivindicaciones, cuyo único objetivo es mejorar nuestra calidad de vida, dada la gran discapacidad que provocan.

El Parlamento de Canarias, en sesión del Pleno de fecha 9 y 10 de marzo de 2021, debatió la proposición no de ley del GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI) sobre el plan integral de enfermedades raras de Canarias, habiéndose adoptado por la Cámara resolución al respecto, en el sentido de instar al Gobierno de Canarias para que dentro del plazo de un año elabore el "Plan Integral de Enfermedades Raras de Canarias" , acompañándolo de la correspondiente ficha financiera para proceder a su dotación presupuestaria y su efectiva implantación.

Por ello nuestras propuestas son:

1. Favorecer y facilitar un registro que aglutine los datos de las personas afectadas en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), dependiente de nuestro Sistema Nacional de Salud, con el fin de que todas las personas afectadas se encuentren identificadas, registradas y ubicadas. Será una herramienta fundamental para los profesionales.

2. Que a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) se establezcan alianzas con grupos de investigación avanzados a nivel nacional e internacional. Este tipo de sinergias no sólo provoca la cobertura asistencial adecuada sino que está destinada a acabar con la desigualdad existente.

3. Que se oficialicen Unidades de Genética Clínica, ya que en España no se reconoce dicha especialidad. Y que se facilite el acceso a pruebas diagnósticas genéticas puesto que el origen de las D.H.R. es genético.

4. Divulgar al conjunto de la sociedad lo que supone vivir con los problemas que se generan por la ceguera y la Baja Visión, estimando en el rango de 2 a 3,3 casos por 10.000 habitantes (1,2). En España, de acuerdo con el estudio PREVARET, la prevalencia de casos identificados se ha estimado en uno por cada 19.000 habitantes que lo padecen y sufren, ya que la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo recoge como un problema que restringe en gran medida la autonomía personal.

5. Dada la situación que estamos viviendo con el COVID-19, se demuestra la necesidad de un mayor apoyo a la investigación, hecho que venimos reivindicando desde hace treinta años. Este escenario pone de manifiesto la absoluta precariedad en la que se encuentran nuestros investigadores y científicos. Necesitamos que se aumente el presupuesto destinado a esta área.

Todo ello forma parte del trabajo y la experiencia que nos aportan treinta años de camino de lucha contra la ceguera, con la certeza de que una investigación madura pronto dará sus frutos. "Y así nuestra retina verá la luz”

Germán López Fuentes
Presidente de la Asociación Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria

42664981G GERMAN LOPEZ (R: G35319615)

Firmado digitalmente por 42664981G GERMAN LOPEZ (R: G35319615)
Fecha: 2021.09.23 11:50:59 +01'00'