

**Domingo, 27 de septiembre. Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria. (IR)
26 Años LUCHANDO CONTRA LA CEGUERA
“Haz posible lo imposible. Ayúdanos a investigar”**

Un año más, las reivindicaciones de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y su Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) se centran en los mismos puntos, ya que nuestra voz sigue sin ser atendida pese a todos nuestros esfuerzos. Las distrofias hereditarias de la retina siguen siendo unas grandes desconocidas por mucho que su impacto sea incuestionable.

Demandamos:

- Que la administración pública dedique más fondos a la investigación de las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR), siendo la Retinosis Pigmentaria (RP) una de las principales. Que sus esfuerzos estén enfocados a lograr la coordinación entre todos los centros donde se investigue sobre estas enfermedades, tanto a nivel nacional como internacional.
- La actuación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para que establezca y publique la “Guía de Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de la Retina” como protocolo para el diagnóstico, control y seguimiento; implantado en todo el territorio nacional una vez se haya desarrollado conjuntamente con los servicios de salud de las comunidades autónomas, que también estarán implicados a fin de que dicha guía sea viable.
- La constitución de centros de referencia multidisciplinarios donde se preste un servicio coordinado e integral, tal y como requieren las DHR, y principalmente la RP,
- Que se impulse la investigación a través de estos centros de referencia.
- Que el diagnóstico genético sea una realidad en todos los hospitales de referencia.
- Desarrollar la figura del mecenazgo en España en todos sus aspectos: fiscal, educativo, moral, etc.
- Un trato deferente con las ONG´S de carácter sanitario, como son las que apoyan a las DHR y la RP, que actualmente están reduciendo su actividad, cuando no están al borde de la desaparición, por falta de subvenciones públicas y privadas. Se les debe dar un trato especial habida cuenta de la labor social que llevan a cabo y de su colaboración con los centros médicos.

Sin embargo, en esta ocasión y aprovechando esta plataforma, queremos posicionarnos conjuntamente con aquellas organizaciones a escala nacional como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) por la gravedad que ha provocado la sentencia del Tribunal Supremo (TS) contra las subvenciones del Estado a las ONG´S.

El Tribunal Supremo ha declarado nulo el Real Decreto que establece las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a entidades de ámbito estatal del Tercer Sector colaboradoras con la Secretaría General de Servicios Sociales e Igualdad. Esta sentencia provocará, en muy poco tiempo, la desaparición de entidades de carácter nacional, cuyo objetivo es apoyar a personas y familias con enfermedades poco frecuentes, como las Distrofias Hereditarias de la Retina.



Germán López Fuentes
Presidente de FARPE y FUNDALUCE