

25 de septiembre. Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria.

Nuevamente, ante la llegada, del **Día internacional de la Retinosis Pigmentaria**, la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (**F.A.R.P.E.**) y su Fundación Lucha contra la Ceguera (**FUNDALUCE**), como siempre retoman sus reivindicaciones, ya que, siguen plenamente vigentes como consecuencia de los escasos avances conseguidos en el campo de las enfermedades heredo degenerativas de la retina. Tan solo la pronta publicación de la "**Guía de Práctica Clínica para Distrofias Hereditarias de Retina**" es un paso importante, pero debemos de seguir trabajando en nuestros objetivos para conseguir mejorar las mismas.

F.A.R.P.E. y FUNDALUCE demandan de las correspondientes administraciones públicas:

- Que la **administración pública** dedique fondos a la investigación de las enfermedades Heredo Degenerativas de la Retina (DHR) y esfuerzos para 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** para que haya un protocolo para el diagnóstico, control y seguimiento, implantado en todo el territorio nacional, junto con la implicación de los servicios de salud de las comunidades autónomas para que dicho protocolo sea viable.
- La constitución de **Centros de Referencia Multidisciplinares** donde se preste un servicio coordinado e integral, tal y como las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) requieren.
- Elaborar un Mapa Real de los **Especialistas y Unidades** identificadas que ya atienden, con acreditada experiencia, a personas afectadas por Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR), con la colaboración de todas las CCAA, estableciendo así un mapa de los Centros de Referencia y dotándolos de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.
- Que el diagnóstico genético sea una realidad en todos los **Centros Hospitalarios de Referencia**.

- Lograr el apoyo del **I.N.S.S.** en la homogeneización de los criterios de concesión de la incapacidad permanente en las Enfermedades Raras (E.R) de todas las CCAA.
- 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. Se les debería dar un trato especial habida cuenta de la labor social que llevan a cabo y de su colaboración con los centros médicos.
- A los propios afectados y a sus asociaciones que sean conscientes de que el aforismo "**La unión hace la fuerza**" es más cierto que nunca.

Fdo.: F.A.R.P.E. y FUNDALUCE