

MEMORIA ANUAL FARPE FUNDALUCE

Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación

2018

Declarada ENTIDAD de Utilidad Pública el 13 de diciembre del 2016



FARPE
Federación de Asociaciones
de Retinosis Pigmentaria de España



Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Índice

1. Saludos de la Presidenta	1
2. Distrofias Hereditarias de Retina (DHR)	2
2.1. Características comunes de las DHR.....	2
3. ¿Quiénes somos?	3
3.1. Misión	3
3.2. Visión	4
3.3. Objetivos.....	4
3.4. Órganos de Gestion	6
3.5. Nuestro Equipo	8
4. Composición de FARPE.....	11
4.1. Asociaciones que conforman FARPE	11
4.2. Entidades Colaboradoras.....	11
4.3. Órganos de representación	12
5. FARPE: Actividades y Servicios	13
5.1. Difusión de Información Redes Sociales.....	13
5.2. Servicio de Información y Orientación	18
5.3. Formacion.....	19
5.4. Viaje de Turismo y Termalismo	20
5.5. Organización de Jornadas, Congresos, Simposios	21
5.6. Participación	25
5.7. FARPE con otras entidades.....	26
5.8. FARPE y las Asociaciones que la integran.....	31
5.9. Sensibilización Social e Incidencia Política	41
6. FUNDALUCE.....	45
6.1. Investigación.....	45
7. Nuestros Colaboradores	47
7.1. Convenios de Colaboración	47
7.2. Colaboración con Instituciones Públicas y Privadas	49
8. Informe Económico	50
8.1. FARPE.....	50
8.2. FUNDALUCE	52

1 Saludo de la Presidenta



Siguiendo los pasos de anteriores compañeros y compañeras que asumieron la Presidencia de la Federación de Asociaciones de Distrófias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y de su Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) y desde hace treinta años que se comenzó a caminar juntos, para dar voz y ser portavoces de unas enfermedades progresivas y degenerativas que abocan en ceguera, hemos ido afrontando retos, ampliando agentes de interlocución y estrechando lazos con diferentes grupos de profesionales. ¿Nuestra vocación? Encontrar un tratamiento

curativo o paliativo para las Distrófias Hereditarias de Retina, en adelante, DHR. Vamos avanzando y consiguiendo que nuestras patologías se conozcan y se reconozcan. Debemos tomar conciencia de la gran cantidad de personas afectadas por DHR y lo que esto supone para nuestro Sistema. No sólo a nivel sanitario, sino educativo, de bienestar, de igualdad. Dicho grupo de patologías provocan grandes discapacidades y un altísimo coste. Tampoco podemos ser ajenos a la precariedad que padecen investigadores, que están trabajando incansablemente y ven como su trabajo se ve interrumpido por falta de recursos.

Las consecuencias de todo ello, redundan de forma negativa en nosotros, los pacientes. Desde FARPE y su Fundación Lucha Contra la Ceguera trabajamos para que las situaciones de inequidad se vayan eliminando y, dada su importancia, tener acceso a líneas de investigación europeas abiertas en DHR así como a su diagnóstico, control y tratamiento (si lo hubiera) de manera coordinada y sistemática.

Presentamos a continuación los proyectos, actividades y servicios desarrollados, con el objetivo de que sigan concediéndonos las subvenciones públicas, IRPF y Tercer Sector, y demás ayudas. En esta memoria intentamos plasmar el esfuerzo de nuestra Organización y exponer la línea de trabajo que se ha conseguido en este año.

Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación

Doña Almudena Amaya Rubio

Presidenta de FARPE y FUNDALUCE

2 Distrófias Hereditarias de Retina (DHR)

Las Distrófias Hereditarias de Retina (DHR) son un conjunto de diversas patologías de baja prevalencia, de causa genética, crónicas e incapacitantes de la función visual debidas generalmente a una disfunción de los fotorreceptores y/o del epitelio pigmentario de la retina (EPR) y/o de la coriocapilar. A día de hoy estas patologías no tienen cura ni tratamiento.

Las DHR pueden manifestarse solas o como parte de un síndrome. Suelen progresar a lo largo de los años y producen una reducción parcial o una pérdida más global de la visión. El termino DHR se refiere a una amplia categoría de enfermedades genéticamente heterogéneas que incluye muchas formas diferentes de anomalías visuales primarias.

La mayoría de las Distrófias Hereditarias de retina, se manifiestan en la juventud y van evolucionando en el tiempo hasta alcanzar en muchos casos la ceguera. El perfil es de una población joven que en los primeros estadios de la enfermedad pertenece al colectivo identificado como de baja visión. Se estima que 20.000 personas en España padecen alguna Distrofia Hereditaria de Retina, siendo la de mayor prevalencia la Retinosis Pigmentaria, además hay 500.000 personas portadoras de algún gen afectado, por lo tanto, potenciales transmisoras de la patología.

2.1 Características comunes de las DHR:

- ◆ Trastornos caracterizados por una pérdida progresiva de fotorreceptores.
- ◆ En su mayoría son enfermedades monogénicas raras.
- ◆ Clínica y genéticamente heterogéneas, lo que conlleva una gran dificultad a la hora de ser diagnosticadas.
- ◆ Se pueden heredar de forma autosómicas dominante, autosómicas recesiva, ligada al cromosoma X, por herencia digénica o mitocondrial.

3 ¿Quiénes Somos?

En 1989, de la mano de un grupo de asociaciones de personas afectadas, nace la Federación de Asociaciones de Distrófias Hereditarias de Retina de España (FARPE).

La motivación que dio lugar a su fundación fue la búsqueda de soluciones a estas patologías visuales, desconocida en aquel momento, y considerada, todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras.

FARPE está integrada por 11 Asociaciones correspondientes a distintas Comunidades Autónomas formadas por afectados de DHR, que trabajan en pro de la mejora de las condiciones de vida de las personas que padecen estas patologías, representando a más de 20.000 personas en España.

3.1 Misión.

La misión de la Federación, y de las Asociaciones que la integran, se entiende como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las Distrófias Hereditarias de Retina, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación.

Estas Distrófias en su evolución pasan por diferentes estadios, fase de diagnóstico, período de baja visión y en último término pueden llegar a la ceguera, siendo objeto de atención de la Federación todas ellas por igual.

De la misma manera, la misión de la Federación se orienta a proteger, asesorar y defender los intereses de las Asociaciones de personas con discapacidad sensorial, en concreto la provocada por las DHR, independientemente de que se encuentren integradas en la Federación o no.

Difundir los avances en el conocimiento de las DHR a cuantos colectivos, en sus distintas circunstancias, se hallen involucrados en la problemática de dichas Distrófias y tiendan a promover el interés general en los distintos aspectos cívicos, educativos, científicos, culturales, sanitarios, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, del fomento de la investigación, de fomento de igualdad de oportunidades y de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, psíquicas o sensoriales, y cualesquiera otros de similar naturaleza que les afecten.

3.2 Visión

La Federación aspira a convertirse en referente de las Asociaciones de afectados por DHR en particular y de la visión en general, en España. Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la sociedad.

VALORES: Los valores que inspiran y orientan la actuación de la Federación son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, mejora continua, comportamiento ético,

3.3 Objetivos

- ◆ Promover en toda España la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las DHR.
- ◆ Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las asociaciones de DHR y discapacidad visual.
- ◆ Promover la investigación sanitario-científica con vistas a la prevención y curación de las DHR.
- ◆ Crear, mantener y gestionar un Fondo Nacional de Investigación de DHR cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el apartado c.

- ◆ Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir las DHR, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas Distrófias de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.
- ◆ Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las DHR, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.
- ◆ Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las DHR, promoviendo la presencia de FARPE en los organismos de gestión y decisión que fueran necesarios para tal efecto.
- ◆ Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Federación y cuantas entidades, públicas o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación, y especialmente con la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).
- ◆ Colaborar con las Asociaciones afines del extranjero, en programas de cooperación con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.
- ◆ Representar a España ante organizaciones internacionales análogas, en calidad de miembro de pleno derecho, como Retina Internacional.
- ◆ Fomentar entre los miembros de la Federación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo asimismo, el desarrollo de actividades culturales de toda índole para el perfeccionamiento integral de sus federados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines federativos y asociativos.
- ◆ Coordinar la actuación de las asociaciones federadas respetando la autonomía de cada una de ellas.
- ◆ Cooperar con el registro oficial de enfermedades poco frecuentes, en unión de otras asociaciones de afectados, con objeto de cuantificar de manera precisa los afectados de DHR y de otras enfermedades poco frecuentes.

3.4 Órganos de Gestión

La Junta Directiva está compuesta por las siguientes personas:

- ◆ Presidenta: Doña Almudena Amaya Rubio y representante de la Asociación Retina Comunidad Valenciana.
- ◆ Vicepresidente: Don David Sánchez González y representante de la Asociación de Afectados de Retina de la Región de Murcia (RETIMUR).
- ◆ Secretario: Don Mario del Val Martín, representante de la Asociación de Retina Madrid (ARM).
- ◆ Tesorero: Don Alfredo Toribio García, representante de la Asociación Castellano Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (ACLARP).

Vocales:

- ◆ Don Rafael Joaquín Bascón Barrera de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP).
- ◆ Doña Maite Melero Miranda representante de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria (AARP).
- ◆ Doña Concepción Gómez Sáez, representante de la Asociación de Castilla la Mancha de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Don Germán López Fuentes y representante de la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria (AARPCC).
- ◆ Don Albert Espanyol Pujol, representante de la Associació Retina Catalunya (ARC).
- ◆ Doña Purificación Zambrano Gómez, representante de la Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (AERP).
- ◆ Representante (sin designar) de la Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria (AGARP).

Asambleas.

Se realizaron varias audio conferencia durante los meses de enero, febrero y marzo donde se reviso los estatutos y se aprobó en la Junta Directiva de marzo.

9 de marzo en Asamblea General Ordinaria, se aprobó el Acta de la Sesión de Asamblea General Ordinaria, correspondiente a los días 24 y 25 de Marzo de 2017, La Memoria de Gestión de FARPE y FUNDALUCE del año 2017, las cuentas de FARPE del ejercicio 2017. Estos puntos fueron aprobados por la Junta Directiva Saliente, la cual hizo una despedida y cierre de la legislatura del 2015-2018.

10 de Marzo tuvo lugar la asamblea general extraordinaria con los siguientes puntos: presentación de la nueva candidatura de la Junta Directiva entrante, presentación del Plan de Actuación de FARPE del año 2018-2021, aprobándose el mismo, el Presupuesto de FARPE para el año 2018. Se informó de la implantación de Calidad Y la aprobación de los Estatutos.

24 de abril por medio de multiconferencia se aprobó la lectura del Acta de la Sesión de Junta Directiva correspondiente al 11 octubre 2017. La Presidenta informó sobre las primeras acciones emprendidas por la nueva ejecutiva. Se renovaron las vocalías, los miembros del Comité Asesor de Expertos y los directores de la Revista Visión.

16 de abril por medio de multiconferencia se aprobó el acta de la reunión de Junta Directiva anterior del 18 y 19 de mayo y la elección del viaje de ocio y tiempo libre del ejercicio 2019.

18 y 19 de mayo en Junta Directiva se aprobó el acta anterior. Se informó sobre los Congresos: SEO, JORNADAS FUNDALUCE y ARVO y Se hizo un seguimiento sobre los presupuestos del año 2018.

20 de octubre en Junta Directiva se aprobó el acta de la reunión de Junta Directiva de fecha 26 de junio, se analizó el acto de entrega premios FUNDALUCE 2018. La presidenta dió un repaso a los asuntos más destacados acontecidos desde la última reunión de Junta Directiva. Se informó de los avances de cierre contable 2018 y del presupuesto de 2019. Se aprobó la composición y organización del Comité Asesor de Expertos (CAE). Las Vocalías informaron de los asuntos más destacados en cada área desde la última reunión.

3.5 Nuestro equipo.

Vocalía de Investigación y Sanidad

D. Germán López, D. Rafael Bascón y D. Albert Español.

Funciones: Planificar estrategias con entidades públicas y privadas con las que se han firmado acuerdos, captación de Instituciones y grupos de Investigación para la firma de acuerdos, clasificar información científica y publicar la Convocatoria de Ayudas FUNDALUCE Anual. Colabora con esta vocalía Doña Jesusa Izquierdo Izquierdo.

Vocalía de Participación Social y Asociaciones

D^a. Almudena Amaya, D^a Purificación Zambrano y D^a. Concepción Gómez.

Funciones: Planificar conjuntamente campañas y estrategias, asesorar a Asociaciones miembro de FARPE y acercamiento de asociaciones que se encuentran fuera del organigrama de FARPE o de posible nueva creación.

Vocalía de Asuntos Jurídicos

D. Alfredo Toribio y D. Mario del Val.

Funciones: Planificar el desarrollo de documentación jurídica, redacción de documentos y asesorar en temas jurídicos referentes a la entidad y asociaciones miembros.

Vocalía de Relaciones Institucionales y Relaciones Públicas

D^a. Almudena Amaya, D. David Sánchez, D. Germán López y D. Mario del Val.

Funciones: Planificar el desarrollo de eventos, campañas, congresos y simposios.
Encargados de las relaciones públicas de FARPE con otras entidades.

Vocalía de Comunicación

D^a María Sentandreu y Dr Salvador Pastor. D^a Purificación Zambrano, D. David Sánchez y D. Rafael Bascón

Funciones: Coordinación del Revista Visión en colaboración con el Directora, Doña María Sentandreu, y del Dr. Salvador, como responsable de Investigación Médica.
Coordinación y actualización Página Web y Redes Sociales

Vocalía de Ocio y Tiempo Libre

Doña Purificación Zambrano Gómez y D. José María Regodón.

Funciones: Organización del proyecto de Turismo y Termalismo que el IMSERSO subvenciona.

Vocalía de Norma ONG de Calidad

Doña Pilar Márquez de Prado (Trabajadora Social)

Funciones: Establecer un sistema de gestión de calidad documentada y actualizada.

Comité Asesor de Expertos

Constituido el Comité Asesor de Expertos, está formado por:

- ◆ Presidenta: Dra. Carmen Ayuso García, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- ◆ Secretaria: Dra. Rosa María Coco Martín, Investigadora del Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA).
- ◆ Vocal: Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Profesor Titular de la Universidad de Alicante.



- ◆ Vocal: Dr. Francesc Palau Martínez, Presidente del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- ◆ Vocal: Dr José María Millán Salvador, Director General del Grupo de Biomedicina Molecular del Instituto de Investigación La Fe de Valencia.
- ◆ Vocal: Dra María Concepción Lillo Delgado, Profesora Titular de la Universidad de Salamanca.
- ◆ Asesora: Dra. Elvira Martín Hernández, Oftalmóloga de ONCE, experta en baja visión.

El Comité Asesor de Expertos tiene como objeto el orientar y ayudar a FARPE en todos aquellos asuntos científico-medico relacionados con las DHR, para asegurar un criterio plural y actualizado. Se recurre a su apoyo para la asignación de los premios a la investigación promovidos por FUNDALUCE, en la emisión de comunicados y toma de posición de FARPE ante la administración sanitaria.

Departamento de Trabajo Social

Doña Pilar Márquez de Prado

Don Eduardo Aya Ramos.

Funciones: El Departamento de Trabajo Social mantiene un contacto permanente con las Asociaciones Federadas, para asegurar un flujo fluido de información y coordinación de proyectos comunes. Gestiona las subvenciones y donaciones de las entidades, las tareas administrativas ordinarias y los proyectos desarrollados como viaje del IMSERSO y Jornada de Investigación y entrega premios FUNDALUCE.

Voluntariado

FARPE cuenta con la colaboración de diferentes personas para apoyar el desarrollo de los proyectos de la entidad. Actualmente, son parte del equipo de voluntarios 26 personas, para ello cuenta con el CAE, como también pacientes, médicos y simpatizantes, que además de colaborar con FARPE, colaboran con las Asociaciones miembros en cada Comunidad Autónoma.

4 Composición de FARPE

4.1 Asociaciones que conforman FARPE

- ◆ Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación Castellano-Leonesa de Afectados de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Associació Retina Catalunya
- ◆ Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria.
- ◆ Asociación Retina Madrid.
- ◆ Asociación de Retina Murcia.
- ◆ Asociación Retina Comunidad Valenciana.

4.2 Entidades colaboradoras:

- ◆ Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Guipúzcoa. (BEGISARE).
- ◆ Asociación de Profesionales de Rehabilitadores Visuales (ASPRE).
- ◆ Asociación de Miopía Magna.
- ◆ Asociación de ANIRIDIA.
- ◆ Asociación de Glaucoma.
- ◆ Fundación Retina España.
- ◆ Sociedad Española Retina y Vitro.
- ◆ Sociedad Española de Oftalmología (SEO).
- ◆ Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV).
- ◆ ONCE.
- ◆ Real Patronato de la Discapacidad.
- ◆ Fundación Retina Plus.
- ◆ Asociación de Retina y Vítreo.

4.3 Órganos de representación

- ◆ FARPE es miembro de pleno derecho y único representante de España de RETINA INTERNACIONAL.
- ◆ FARPE es socio de EURORDIS.
- ◆ Farpe es miembro de pleno derecho de Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), siendo vocal de FARPE, Don Germán López Fuentes, Patrono de la fundación de FEDER.
- ◆ FARPE forma parte del directorio de Asociaciones de Pacientes y Familiares de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- ◆ FARPE es miembro de pleno derecho de la Red Temática de Investigación cooperativa sanitaria de enfermedades oculares (OFTARED).
- ◆ FARPE es Socia de Honor de la Fundación de Investigación del Cáncer de la Universidad de Salamanca, por su compromiso con la investigación biomédica.
- ◆ FARPE está inscrita en el registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid y Ayuntamiento de Madrid, reconocida de utilidad pública por esta última Entidad.
- ◆ FARPE está inscrita como representante de la patología de DHR, en la base de datos de ORPHANET.



5 Actividades y proyectos

5.1 Difusión de Comunicación

La Revista Visión

Director: Maria Sentandreu

Director Científico: Salvador Pastor.



El Revista VISIÓN, herramienta de difusión, información y comunicación, se publica desde el año 1991 en formato papel y en versión sonora. Actualmente, la tirada se cifra en torno a los 3.500 ejemplares por semestre, de los cuales, la mitad aproximadamente se reparten de forma gratuita entre centros médicos, oftalmólogos e investigadores.

Como siempre, amén de acercar a todos sus lectores, tanto afectados por enfermedades heredo degenerativas de la retina como profesionales vinculados a estas enfermedades, las noticias de FARPE, FUNDALUCE y las asociaciones integrantes, se han ofrecido, entre otros, los siguientes artículos:

Acto protocolario de firma de convenios, Se firmó con el Dr. Andrés G. Fernández, Director de FERRER Advanced Biotherapeutics (FAB). Con Laia Arnal, Cap de l'Àrea de Desenvolupament de Negoci del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). Con Marina Rigau, Scientific Office Manager, Assistant of the Director and Scientific Director del IDIBELL. Con David Badia, Director de gestión de l'Institut de Bioingenyeria de Catalunya (IBEC), se firmó, aparte del convenio previamente acordado, el contrato de entrega del premio FUNDALUCE, contrato que también firmó el investigador premiado, Dr. Pau Gorostiza.

El investigador principal del IBEC y profesor de investigación ICREA, Dr. Pau Gorostiza Langa, ha sido galardonado con el premio a la investigación FUNDALUCE 2016.

- ◆ **Avance en el camino de la visión biónica;** IMO ha participado en un estudio europeo para probar el chip de retina IRIS®II y lo ha implantado comercialmente por primera vez en una paciente con retinosis pigmentaria.
- ◆ **Nuevas gafas electrónicas para personas con baja visión** eSight permiten captar imágenes en alta calidad y en tiempo real para la percepción visual y, con ello, la autonomía diaria.
- ◆ **Objetivo: hallar futuras terapias para las Distrófias de retina** Aumentar el conocimiento de las bases moleculares de estas enfermedades minoritarias, que causan pérdida severa de visión, permitirá diseñar y aplicar inminentes terapias génicas.
- ◆ **Un proyecto de investigación reproducirá in vitro células retinianas para estudiar mutaciones que causan ceguera y testar nuevas terapias 24.** Fundación IMO y la Universidad de Columbia, vinculadas para generar células madre inducidas.
- ◆ **“Therapies for Retinal Degeneration: Targeting Common Processes”** Enrique J. de la Rosa, investigador científico del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC y colaborador habitual de FARPE ha editado para la Royal Society of Chemistry el libro “*Therapies for Retinal Degeneration: Targeting Common Processes*”. Este libro, editado junto con el Prof. Thomas G. Cotter, del University College Cork, Irlanda, reúne aportaciones de 14 grupos de investigación de Europa y Norteamérica sobre posibles terapias para las enfermedades degenerativas de la retina, un amplio grupo de patologías que causan pérdida progresiva de la visión y, eventualmente, ceguera.

La disfunción visual grave es la discapacidad que durante más tiempo afecta a las personas, originando no solo sufrimiento personal y familiar, sino también pérdidas sociales y económicas.

- ◆ **ARVO 2018** Sabemos que el ritmo de avance de la investigación y de su traslación a la clínica nunca parecerá lo suficientemente rápido a los afectados y sus familias. Pero claramente la promesa y el compromiso de los investigadores básicos y médicos finalmente está resultando en terapias autorizadas. Una esperanza que ya es una realidad para unos pocos pacientes, y que debemos seguir alimentando y concretando con nuestro trabajo y vuestro apoyo.
- ◆ **Ayudas visuales tecnológicas para la discapacidad visual** Las nuevas tecnologías en el ámbito de la visión están en continua evolución, lo que ha favorecido que en los últimos años hayan aparecido en el mercado algunos dispositivos electrónicos visuales basados en estas revolucionarias tecnologías que permitirán mejorar en gran medida la calidad de vida de las personas que presentan una discapacidad visual. En general, constan de una cámara que permite reconocer y enviar una imagen mejorada o un sonido de los objetos que quiere ver el paciente.

Página Web y Mantenimiento

En el sitio web www.retinosisfarpe.org se ofrece información actualizada sobre DHR, haciendo referencia a avances científicos y futuras terapias curativas, recursos y ayudas a las personas afectadas que puedan acceder, noticias de las actividades que se realizan en las diferentes Comunidades Autónomas y a nivel nacional e internacional, contando para ello, con la mejor accesibilidad para personas con baja visión y/o ceguera.

A 31/12/2018 la Web recibió 2.731.082 **visitas en total**. Actualmente hemos superado el 2.500.000 de visitas,

Además, puedes encontrarnos en:

- ◆ <http://www.elperiodicodelafarmacia.com/>
- ◆ Directorio de asociaciones de Farmaindustria.
- ◆ Directorio del Real Patronato, Centro de documentación.
- ◆ www.saluspot.com/asociaciones/
- ◆ www.somospacientes.com/asociacion-es-al-dia
- ◆ <http://www.discapnet.es>
- ◆ www.redaccionmedica.com

objetivo que hemos conseguido, como indicador de impacto.

Igualmente, seguimos teniendo las secciones de:

Biblioteca de artículos científicos: Su finalidad es poder encontrar artículos científicos de investigadores internacionales traducidos al castellano.

Revista Visión: Es una sección en la que, desde nuestra página web, facilitamos la descarga de la Revista Visión, en la que se ha observado un considerable aumento, gracias a la mejora de su accesibilidad. De esta forma, las descargas de las últimas revistas subidas a la página han sido:

- ◆ Boletín 53: 58 descargas.
- ◆ Boletín 52: 346 descargas.

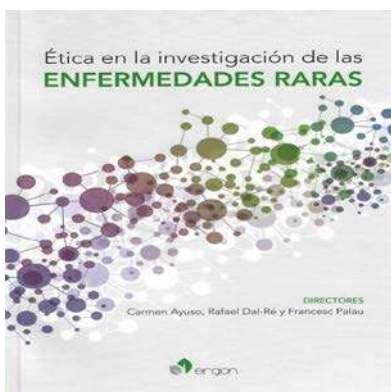
Redes Sociales

Durante este año 2018, FARPE sigue apostando por la visibilidad de la entidad y de las enfermedades relacionadas con las DHR en las redes sociales. De esta manera, se continúa con la actualización diaria de Facebook (www.facebook.com/retinosisFARPE) y de twitter@retinosisfarpe;

- ◆ Facebook: Al 31/12/2017 se registraron 1.283 seguidores. ¡¡¡Hemos pasado los 1.000 seguidores!!!!
- ◆ Twitter: Al 31/12/2017 se registraron 865 seguidores.

Otros Medios de Difusión

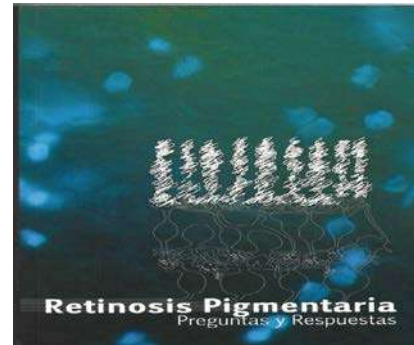
Libro: Ética en la investigación de las Enfermedades Raras



Un grupo formado por 14 autores procedentes de distintas disciplinas ha lanzado el libro *“Ética en la investigación de las enfermedades raras”*, la primera monografía sobre este tema editada en lengua española, que nace con el objetivo de *“Responder a las inquietudes éticas que la investigación en enfermedades raras plantea actualmente”*, según sus autores.

Libro: Retinosis Pigmentaria, Preguntas y Respuestas

Durante este año, igual que en años anteriores, seguimos difundiendo el libro “*Retinosis Pigmentaria, Preguntas y Respuestas*”, editado en 2007, y realizado por el Prof. Eduardo Fernández Jover, Director de la Cátedra de Investigación “*BidonsEgara*” de la Universidad Miguel Hernández de Elche, para todas aquellas personas que quieren conocer la enfermedad, sus causas y síntomas.



Libro: Tengo Baja Visión (Sociedad Española Especialistas de Baja Visión)

Durante este año, igual que en años anteriores, seguimos difundiendo el libro “*Tengo Baja Visión ¿Qué puedo hacer?*” Es un manual dirigido por Begoña Gacimartín García, Profesora de la UE, y editado por la SEEBV, y su objetivo es la divulgación de la problemática de las personas con baja visión y facilitar la vida a dichas personas.



Newsletter FARPE y FUNDALUCE



Bimensualmente la Federación, junto con la Fundación, publica una Newsletter contando los aspectos más destacables de esos dos meses. Ya sean noticias de interés investigativo, científico, viajes organizados por la Federación o Jornadas y Congresos, así como las actividades habituales de FARPE y FUNDALUCE. Para

más información se puede contactar con la oficina a través del correo electrónico: proyectos@retinosisfarpe.org

5.2 Servicio de Información y Orientación

El objetivo ha sido mantener, conforme a los criterios de años anteriores, una oficina de atención básica en la sede social de FARPE en Madrid. El principal objetivo de FARPE es el de trabajar con las Asociaciones, intentando que la atención que estas prestan a las personas afectadas por DHR tengan la mayor calidad posible.

No obstante, caso de que alguna persona individual se dirija a FARPE, aparte de orientarla a la Asociación de su área geográfica, se ofrece una información básica sobre las patologías ofrecido por los trabajadores sociales y voluntarios. Este servicio está dado de alta en la Comunidad de Madrid, y se siguen los tramites de control que está requiere.

Durante este año se han atendido alrededor de 120 personas, de las cuales el 85% era la primera vez que se ponían en contacto con FARPE.

Del total de las atenciones:

- ◆ 70% han sido demandas de información sobre la enfermedad y el diagnóstico.
- ◆ 17% han sido demandas relativas a FARPE, las actuaciones que se desarrollan y las asociaciones que forman parte (derivando parte de las demandas a las CCAA de referencia).
- ◆ 10% de las demandas han sido sobre información de médicos, hospitales y centros privados de atención.
- ◆ 2% de las demandas han sido relativas orientación sobre discapacidad y centros base.
- ◆ 1% de demandas relativas a empleo y bolsas de empleo.

Por otro lado, las consultas han sido 20% presenciales y 80% a través de email o teléfono. Ha habido un incremento del 70% de afectados en DHR de Sudamérica. La tipología de usuarios que se han atendido ha sido, afectada por Retinosis

Pigmentaria, Stargardt, Usher, Degeneración Macular asociada a la edad, Distrofia de Conos y Bastones y Retinosquísis.

5.3 Formación

FARPE sigue fomentando la línea de formación, con el fin de favorecer, tanto a los empleados como a la propia Federación, para potenciar sus conocimientos y formación a la hora de gestión y ayuda dentro y fuera de la entidad.

El instituto **ICONG** certifica a los profesionales de FARPE, como gestora del proceso de Calidad basado en la norma de ONG de Calidad.



La **Fundación Tripartita** certifica a los profesionales de FARPE, como gestoras para la aplicación de la normativa de protección de datos en el puesto de trabajo.



La **ONCE** certifica a los profesionales de FARPE, sobre las técnicas de guía personal con personas con Discapacidad Visual.

Ibérica Formación imparte el curso WEB 2.0 para que el Trabajador Social amplíe sus conocimientos en los medios interactivos de comunicación.



La IX escuela de Formación de **FEDER en el CREER** de **Burgos** para actualizar sus conocimientos gracias a las charlas y cursos, así como conectar con otras Asociaciones de toda España.



5.4 Viaje de Turismo y Termalismo

En esta ocasión, las personas de las distintas Comunidades Autónomas que tuvieron la satisfacción de asistir a esta salida de ocio y tiempo libre, pudieron disfrutar de Aragón y sus alrededores. Desde el sábado 19 de Mayo hasta el jueves 24 de Mayo, De la mano de FARPE hemos recorrido tierras aragonesas y hemos disfrutado de sus pueblos, su gente, su gastronomía y su cultura en un viaje lleno de

momentos inolvidables.



Desde el primer día pudimos disfrutar de la magnífica oferta gastronómica que nos ofrece este territorio y pudimos alojarnos en un emplazamiento privilegiado en el centro de Zaragoza, facilitándonos la visita a los centros de interés de esta capital.

Durante estos días pudimos visitar varias ciudades entre las que destacamos: Tudela, una de las ciudades de origen islámico más importantes de España y de Europa, visitando su Monasterio de Veruela, monasterio cisterciense. Continuamos visitando pueblos cercanos con encanto, como Tarazona, el Monasterio de Piedra, donde pudimos pasear por el parque natural y disfrutar de sus cascadas y jardines en una experiencia inolvidable. Para concluir realizamos la visita a una bodega donde nos explicaron el proceso de crianza del vino y visitamos sus viñedos y barricas.. El broche perfecto para poner fin a nuestra experiencia por esta magnífica comunidad.

5.5 Organización de Jornadas, Congresos y Simposios

94 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología en Granada



El 94 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO) Granada, acogió, como viene siendo habitual desde hace más de ocho años, una mesa Multidisciplinar de investigación organizada por la Federación de Asociaciones de Distrófias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).

Encuadrada dentro de las reuniones satélites del Congreso, la mesa llevó por título *“Retinosis Pigmentaria en las Distrófias Hereditarias de Retina”* y se desarrolló el pasado sábado, 29 de septiembre, en horario de mañana.

El acto contó con la colaboración del Ministerio SSSI, ONCE, Oftared y la Asociación



Andaluza de Retinosis Pigmentaria. Doña Almudena Amaya Rubio, presidenta de FARPE y (FUNDALECE) FUNDALUCE desarrolló una ponencia sobre *“Análisis sistémico de la red génica de especificación y mantenimiento del epitelio pigmentario: hacia nuevas terapias para la retinosis pigmentaria”*

Tras su ponencia dio comienzo la mesa, que fue concebida con un formato multidisciplinar para un mayor enriquecimiento de los asistentes.



Ejerció el papel de moderador Don Rafael Bascón Barrera, Presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, coordinando la presentación de los ponentes:

En primer lugar, el Dr. José Carlos Pastor "*Las redes europeas de referencia: un objetivo de la Oftalmología española*", Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Director del grupo de Retina del IOBA. Jefe de Departamento del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Coordinador general de Oftared, Instituto de Salud Carlos III. Donde enfatizó la importancia del trabajo en red entre los diferentes componentes tanto a nivel nacional como internacional en que se realiza. Continuó la participación de la Dra. Margaret Creus Verdi, responsable del Proyecto PedRetina y del reto solidario StargardtGo.

Y su exposición sobre "*Las DHR desde una perspectiva pediátrica*" haciendo hincapié en la gran importancia de trabajo desde la perspectiva pediátrica con el fin de acceder a un diagnóstico precoz, a una atención temprana y también a un diagnóstico preimplantacional. Dr. José Luis García Serrano, Oftalmólogo especialista en retina del Hospital Universitario San Cecilio Granada. Con su exposición "*Déficit visual y ceguera en la infancia*".

Puntualizó en la problemática de la ceguera en edades tempranas. Los asistentes tuvieron ocasión de escuchar, por parte de los profesionales, nuestra problemática y la necesidad que tienen los afectados en que se difunda.

XX Jornadas de Investigación 2018: “Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación”.



El pasado 19 de octubre 2018, el Dr. Alejandro Barriga Rivera, fue galardonado con el premio de Investigación, Fundación Lucha Contra la Ceguera, edición 2017. Con este premio, la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), ayuda a financiar el Proyecto de Investigación *“Imitando la codificación neural en prótesis”*.

La entrega del premio tuvo lugar en el salón de actos del Edificio ONCE Andalucía de Sevilla, en el marco de la celebración de las XX Jornadas de Investigación FUNDALUCE, con el lema *“Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación”*.

El evento, organizado por la Federación de Asociaciones de Diastrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), con la coorganización del Real Patronato Sobre Discapacidad y en colaboración con la ONCE, se inició a las 17 h. y se clausuró a las 21 h. ofreciéndose un vino a los asistentes.



Todo el acto estuvo presentado por Dña. Isabel Domínguez Asencio, Vicepresidenta de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, que tras una introducción dio paso a la Mesa Institucional, y posteriormente a la Mesa de Investigación, de la cual fue también la moderadora.

En esta última mesa intervinieron el Dr. Pau Gorostiza Langa, Profesor ICREA y responsable de grupo en el IBEC. Ganador del Premio FUNDALUCE 2016

con su investigación titulada *“Fotoconmutadores covalentes para el control remoto de receptores endógenos”*.

Seguidamente el Dr. Alejandro Barriga Rivero, habló sobre su estudio *“Mimicking neural encoding in visual prosthesis”*. Proyecto calificado como de



Excelencia, y merecedor del Premio FUNDALUCE 2017.

A continuación fue el turno Dra. Berta de la Cerda Haynes. Doctora en Biología por la Universidad de Sevilla,

que presentó su estudio *“Aplicación de la terapia celular para el tratamiento de patologías degenerativas de la retina”*.

Cerró las ponencias el Dr. Francisco Javier Díaz Corrales. Doctor en Ciencias Médicas por la Universidad de Okayama, Japón, con su ponencia *“Terapia génica y activadores de Sirtuina-1 para el tratamiento de retinitis pigmentosa.”*

Al acto asistió un gran número de personas, pacientes, profesionales del mundo de la visión, autoridades y estudiantes. Al finalizar las ponencias, se dispuso un turno de preguntas, para aclarar dudas, y propiciar un debate constructivo.

La clausura corrió a cuenta de Don Albert Español Pujol, encargado de las comunicaciones del acto, que mostró gran hincapié en la labor de los investigadores, y animando a ayudar económicamente a la investigación a través de los premios Fundación Lucha Contra la Ceguera para seguir avanzando en el conocimiento de Distrófias Hereditarias de Retina.

Día de la Retina

“Interés de las asociaciones y su repercusión social”

El 3 de octubre, FARPE y FUNDALUCE asistió en la Real Academia Nacional de Medicina. Para celebrar el día mundial de la visión. FARPE y FUNDALUCE

lleva asistiendo 3 años consecutivo y este año el tema principal fue el interés asociativo y su repercusión social.

En el acto se conto con la presencia del Prof. Julián García Sánchez, Académico de Número de la RANM de España, Presidente de la Fundación SEO, Con el Dr. Jose Gabriel Zato Recellado, Doctor en Física Teórica, Catedrático de Ingeniería de Sistemas y Automáticas de la Escuela de Ingenieros Informáticos de la UPM que expuso las expectativas y los límites de la inteligencia artificial en medicina y oftalmología, la Prof. ^a Margarita Calonge Cano, Catedrática de Oftalmología. IOBA, Universidad de Valladolid. CIBER-BBN hablo sobre la Investigación con células madres en visión.

Se conto con las siguientes Asociaciones donde reivindicaron el interés de las asociaciones de pacientes y su repercusión social; Asociación Española de Afectados de Aniridia (AEA), Asociación de Glaucoma Para Afectados y Familiares (AGAF). FARPE y FUNDALUCE, ONCE, Fundación Lumium. Visión, Educación y Salud y Federación Española de Diabetes (FEDE) El acto lo cerró Prof. Miguel Zato Gómez de Liaño, Académico Correspondiente de la RANM de España Patrono de la Fundación SEO. FARPE y FUNDALUCE agradece a la Fundación Sociedad Española de Oftalmología, que desde su creación, consideró de tal importancia la celebración de este día, involucrando al mundo asociativo en dicho acto, desde su primer acto público hace tres años.



5.6. Participación

Cupón ONCE

El pasado 19 de diciembre, tuvo lugar la presentación de los cupones solidarios que desde ONCE han llevado a cabo para sensibilizar sobre las enfermedades raras en estas fechas navideñas. FARPE propuso a primero del año 2018, este proyecto en presentar uno de los cupones fuera destinado a las DHR.

Esta iniciativa ha sido una gran oportunidad para dar a conocer la realidad que día tras día viven más de tres millones de personas en nuestro país que sufren DHR.

Conferencia Atención integral al paciente con discapacidad

El pasado 20 de junio FARPE asistió a una conferencia donde participó la Doctora Carmen Ayuso, Jefa Corporativa del Departamento Científico de Genética (FJD y Hospitales Públicos Quironsalud) y Directora Científica del Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz. La ponencia trató de la atención multidisciplinar e investigación en la discapacidad ligada a causas genéticas

Encuentro de Asociaciones

El pasado 26 de septiembre tuvo lugar el Encuentro de Asociaciones organizado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social junto con el Foro Español de Pacientes.

En las mesas de debate trataron temas sobre las prioridades de los pacientes, las necesidades formativas de las asociaciones y pacientes en camino a la elaboración de un plan de formación, el pacto del estado en cuestión de sanidad y una visión de los pacientes y objetivos para el 2018.



5.7. FARPE con otras entidades

Retina Internacional y FARPE

FARPE es miembro de pleno derecho y único representante en España desde hace más de 15 años.

Con motivo del Día Mundial de la Retinosis se confeccionó un



manifiesto que después se desarrollará en esta Memoria.

Con motivo de la reunión de ARVO de todos los años, Retina Internacional hace una reunión del consejo médico científico internacional, a la que FARPE acude con profesionales que, voluntariamente, se prestan a asistir a dicha reunión.

El "*Retina 2018 World Congress*" se celebró en Auckland, Nueva Zelanda, del 7 al 11 de febrero de 2018. La mayoría de los ponentes fueron de Nueva Zelanda y Australia y la calidad de las ponencias fue extremadamente alta. Lo más destacado del congreso fue la reunión de dos de los investigadores más eminentes de Estados Unidos: la profesora Jean Bennett, que perfeccionó la terapia génica RPE65, y el profesor Eric Pierce, que está haciendo una investigación asombrosa sobre la terapia con células madre para el IRD.

EURORDIS

FARPE es socio de pleno derecho.

EURORDIS exige por sus colectivos un cambio radical para mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos, donde se ha publicado un nuevo documento de posición exigiendo un cambio urgente para garantizar a los pacientes un acceso pleno y rápido a las terapias de enfermedades raras en Europa.

ONCE y FARPE



FARPE y la ONCE llevan colaborando desde los inicios de la Federación y gracias a su apoyo y colaboración.

La ONCE forma a las trabajadoras de FARPE

FARPE y sus voluntarios, acudió a un curso impartido por la Fundación ONCE sobre técnicas de guía personal con personas con Discapacidad Visual.

Reunión con la ONCE

ONCE y FARPE, como otro año más, se reúnen frecuentemente para seguir fomentando la colaboración entre las dos entidades.

Reunió Unidad Central de Afiliación en Dirección General

8 de noviembre FARPE se reunió Doña Elena Lanero Franco Responsable de la Unidad Central de Afiliación en Dirección General. El objetivo de esta reunión fue presentarnos, ya que, Doña Elena Lanero sustituye a Doña Concepcion Cuevas, y por ello FARPE fue a presentarse y explicarle las actividades que se realizaban y como seguir fomentando la estrecha colaboración que se ha ido teniendo a lo largo de los años.

FARPE y FOAL

Otro año más, FARPE trabaja junto con la Fundación Once Para La Solidaridad Con Personas Ciegas De América Latina (FOAL), para atender todas aquellas llamadas que llegan a nuestra Federación, preguntando desde estos países latinoamericanos sobre las Distrófias Hereditarias de Retina.



Esta Fundación es la expresión solidaria de la ONCE para con los cinco millones de ciegos iberoamericanos y cuyo objetivo es promover la plena integración, laboral y social, de las personas ciegas y con discapacidad visual grave con nacionalidad de países latinoamericanos en sus respectivos Estados. Coreo electrónico: foal@once.es Web: www.foal.es

Real Patronato Sobre Discapacidad y FARPE



El trabajo conjunto que realiza FARPE con el Real Patronato, se nota en los resultados de sus actividades. Unidos llegan a más afectados con la patología DHR. Aumentando la calidad en su intervención. Gracias a su coorganización, las XX Jornadas de Premios celebrada en Sevilla, fue todo un éxito.

29 de Mayo, FARPE asistió a nueva iniciativa del Real Patronato sobre Discapacidad que realizó un encuentro entre asociaciones y fundaciones, donde pudimos intercambiar experiencias e inquietudes para generar redes de apoyo entre entidades sociales.

FEDER y FARPE



FEDER y FARPE trabajan conjuntamente para poder dar respuesta, en este caso, a las personas con DHR. Por ello damos las gracias a FEDER por el apoyo a FARPE.

Junta Directiva de FEDER con Su Majestad la Reina

Su Majestad la Reina se reunió el pasado 14 de febrero con la Junta Directiva de FEDER para profundizar en el plan de trabajo de la organización en 2018 y como antesala del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero.



FARPE está representada por Don Germán López Fuentes, presidente de FARPE y FUNDALUCE y patrón de la Fundación de FEDER.

“Construyamos HOY, para el MAÑANA”

El vicepresidente y consejero de Obras Públicas y Transportes del Gobierno de Canarias, Pablo Rodríguez, mantuvieron el pasado 27 de febrero una reunión con el coordinador regional de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Sergio Barrera, y el patrono de la Fundación FEDER a nivel nacional, Germán López, en la que ofreció el apoyo del Ejecutivo canario a la campaña “Construyamos HOY, para el MAÑANA” que promueve la federación a favor de la investigación y la visualización de estas patologías.



La IX escuela de Formación de FEDER en el CREER de Burgos

IX Escuela de Formación de FEDER y Centro CREER, este año ha tenido lugar los 5 y 6 de octubre en Burgos, nació bajo



el lema '*Formando líderes, inspirando acciones*' con el objetivo de empoderar al movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes. La novedad de esta edición fue el enfoque internacional del programa, con el objetivo de abordar las enfermedades poco frecuentes como un

desafío global. Para ello, la jornada reunió a alrededor de una veintena de expertos a nivel estatal e internacional. A esta edición asistieron los trabajadores sociales de Retina Castilla León, Valencia, Madrid y FARPE. Que posteriormente se reunieron para avanzar en el proyecto de trabajadores sociales de FARPE.

Simposio Científico de Investigación sobre Enfermedades Raras

El 25 de octubre, se inauguró el I Simposium Científico de Investigación en Enfermedades Raras. Se celebró en la Fundación, en el Hospital Sant Joan de Dèu. El movimiento asociativo busca conocer el estado de situación de la investigación de estas patologías en España así como reconocer a todos los agentes que la hacen posible.



La primera edición de este encuentro ha contado con más de 20 expertos, la representación de más de 10 centros de investigación españoles y más de 200 personas inscritas. Doña Almudena Amaya Rubio, presidenta de FARPE y FUNDALUCE

desarrolló una ponencia sobre "*Análisis sistémico de la red génica de especificación y mantenimiento del epitelio pigmentario: hacia nuevas terapias para la retinosis pigmentaria*". También asistieron, Don David Sánchez Gonzalez, vicepresidente de FARPE y FUNDALUCE, y Don Albert Español Pujol, vocal de FARPE. También se contó con la ponencia de la Dra Ayuso, Presidenta del CAE FARPE y su ponencia "*Trabajo en red para avanzar en el acceso al tratamiento*"

5.8. FARPE y las Asociaciones que la integran

Tenemos nueva formación de la Junta Directiva de FARPE. El pasado sábado día 10 de marzo, se reunieron todos los miembros y representantes de la Junta Directiva de FARPE-FUNDALUCE.

En esta asamblea extraordinaria se trataron importantes temas como debatir sobre algunas modificaciones de estatutos, el nombre de la propia Federación, pero lo más importante: Tenemos nueva Junta Directiva, ya que el mandato de Don Germán Lopez Fuentes como presidente llegó a término, y había que decidir a un nuevo presidente. La elegida fue Doña Almudena Amaya, que será la nueva presidenta hasta el 2021. También se cambió el vicepresidente, así como el secretario y el tesorero.

La Junta Directiva queda de la siguiente forma:

- ◆ Presidenta: Doña Almudena Amaya Rubio
- ◆ Vicepresidente: Don David Sánchez González
- ◆ Secretaría: Don Mario del Val Martín
- ◆ Tesorería: Don Alfredo Toribio Garcia
- ◆ Vocales:
 - ◆ Doña María Teresa Melero Miranda
 - ◆ Doña M^a Purificación Zambrano Gómez
 - ◆ Doña María Concepción Gomez Sáez
 - ◆ Don Albert Español Pujol
 - ◆ Don Rafael Joaquin Bascón Barrera
 - ◆ Don Germán López Fuentes



FARPE al ser una federación de asociaciones da cobertura y apoyo a sus 11 miembros y realizan las siguientes actividades:

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE RETINOSIS PIGMENTARIA (AARP)

I CARRERA DE CANICROSS DEL VALLE DE LOS PEDROCHES

El 28 de octubre de 2018 a las 9:30 tuvo lugar en el Campo de Fútbol de El Guijo (Córdoba), la I Carrera de Canicross del Valle de los Pedroches, cuya recaudación fue a beneficio de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.



Queremos expresar nuestro agradecimiento al organizador del evento, Miguel Ángel Fernández Moreno y a nuestro socio/delegado para Córdoba, Julián Fernández Rico, por su iniciativa a favor de la investigación en las DHR.

III JORNADAS DE LA INICIATIVA ANDALUZA EN TERAPIAS AVANZADAS



El pasado 12 de noviembre de 2018, en Sevilla, tuvo lugar la III Jornadas Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas (IATA). Jornadas a las que fue invitada a participar la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria y en las que reivindicaron el papel de las asociaciones, haciéndoles saber a todas las partes: "*Que somos afectados y pacientes activos, que seguimos confiando en todos ustedes, y que unos sin los otros, NO SOMOS ABSOLUTAMENTE NADA*" Desde la AARP, agradecemos a la IATA por la invitación a participar en dichas jornadas.



Otras Actividades;

- ◆ Presentación del libro "*Al fin la luz*". "*Al fin la luz*". de Guadalupe Iglesias
- ◆ CABIMER: Trabajando conjuntamente con diferentes líneas de investigación.
- ◆ Jornada informativa sobre la Retinosis Pigmentaria en Granada.
- ◆ XVI Concurso Literario organizado por ONCE en Andalucía, Ceuta y Melilla
- ◆ Conferencia de Rafael Bascón en la Universidad CEU Andalucía

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR RETINOSIS PIGMENTARIA DE LA COMUNIDAD CANARIA (AARPCC)

XXV ANIVERSARIO DE FUNDALUCE. "UNIDOS POR LUCHA CONTRA LA CEGUERA"

El pasado 27 de Octubre de 2018 a las 14.00h en el Club de Mayores de Teror se celebró un almuerzo Benéfico, con el objetivo de crear un encuentro de socios con familiares y amigos, para recaudar fondos a la investigación en las DHR. Fue un éxito, contamos con más de 200 comensales, es por ello que queremos dar las gracias a las esas personas que no fallan a la cita anual, a los que se han sumado

este año, a los que no estuvieron y de alguna manera colaboraron en la organización y en la recaudación.



ENCUENTRO CANTAUTORES SOLIDARIOS A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN RETINOSIS PIGMENTARIA. FUNDALUCE (Fundación Lucha contra la Ceguera)

Se celebró el 30 de noviembre en el Auditorio de Teror, hubo un encuentro solidario de cantautores que ofrecieran sus trabajos musicales y su tiempo para crear un espacio de información y divulgación de la patología. La música ha sido un instrumento para visibilizar las DHR, en concreto, la Retinosis Pigmentaria de Retina, sensibilizando a la población en general en esta enfermedad y recaudar

fondos para la práctica de la investigación, destinados a Fundación de la Lucha contra la Ceguera.

Otras Actividades;

- ◆ Protocolo de las Distrofias Hereditarias de la Retina Comunidad de Canarias
- ◆ Día Mundial de las Enfermedades Rara
- ◆ Venta de Lotería:
- ◆ Las Distrofias Hereditarias de Retina en el cupón de la ONCE

ASOCIACION DE CASTILLA - LA MANCHA DE RETINOSIS PIGMENTARIA

DÍA INTERNACIONAL DE RETINOSIS EN CASTILLA LA MANCHA

La Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Castilla La Mancha, presidida por doña Concepción Gómez Sáez, celebró el día 22 septiembre en el hotel San Antonio de Albacete el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, con la charla de la Dra. Almudena Velasco de la Universidad de Salamanca. Tras la charla se tuvo ocasión de intercambiar opiniones entre profesionales de la oftalmología, investigadores, pacientes y la propia doctora Almudena Velasco.

ASOCIACION DE CASTILLA – LEÓN DE RETINOSIS PIGMENTARIA

UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO en el Hospital Rio Hortega.

Desde A.C.L.A.R.P. seguimos gestionando la Unidad de Control y Seguimiento en la que nuestros socios pueden participar sin ningún tipo de gasto adicional. Gracias a esta revisión bianual, los afectados por Distrofias de retina pueden conocer la evolución de la enfermedad. Este año hemos se ha vuelto a realizar el control y seguimiento de todos los pacientes que han querido hacerse la revisión en el hospital Río Hortega de Valladolid.

Esta revisión se efectúa a todos aquellos afiliados que lo deseen independientemente del lugar de Castilla y León en que residan. El total de pacientes que querido revisar su enfermedad han sido 140 siendo casi la totalidad de los afectados de la asociación desde los meses de enero a junio.

ESTUDIO CIENTIFICO DE BIOMARCADORES EN SALIVA, IOBA

En el mes de mayo ACLARP comenzó una colaboración con el IOBA en un estudio científico en el que se trata de estudiar diversas sustancias presentes en la saliva y cómo afectan, según su cantidad, en el empeoramiento de la retinosis pigmentaria, teniendo relación directa con el estrés crónico que padecen los pacientes en etapas de su vida.

Este estudio está impulsado por Andrés Gálvez, Físico de la Agencia Espacial Europea, y que padece esta enfermedad. La colaboración de ACLARP consiste en proporcionar pacientes a los cuales se les toma muestras de saliva, pelo y lágrima para su posterior estudio. La finalización de toma de



muestras ha finalizado en el mes de diciembre y han sido un total de 50 afectados que se han prestado voluntarios para este estudio y está previsto que sean 20 más quienes participen en este Estudio. De los resultados y conclusiones seremos informados en el futuro.

Otras Actividades;

- ◆ Grupo de Autoayuda.
- ◆ Universidad de Salamanca
- ◆ Proyecto Lince
- ◆ Programa de Sensibilización Social a Estudiantes
- ◆ Presentación de libro “LA LECTORA CIEGA” de Paqui Ayllón.
- ◆ Jornada de Encuentro

ASSOCIACIÓ RETINA CATALUNYA (ARC)

ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN

La asociación celebró su trigésimo aniversario el pasado 9 de junio, en el Auditorio ONCE Catalunya de Barcelona, al que asistieron cerca de 200 personas.



Los actos conmemorativos del aniversario de nuestra asociación se dividieron en dos partes principales. La primera parte, que consistió en parlamentos institucionales y de ponencias científicas, contó con la participación del Sr. Jordi Palá Vendrell, presidente de la “Associació Retina Catalunya”, del Sr. Enric Botí Castro de la Peña, presidente del Consejo Territorial de la ONCE Catalunya, del Dr. Josep Torrent-Farnell, responsable del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut y del Sr. Rafael Ribó i Massó, “Síndic de Greuges” (defensor del pueblo) en Catalunya y presidente de la “Fundació Ulls del Món”, formando parte todos ellos de la mesa institucional y de bienvenida.

Para las ponencias científicas contamos con cuatro ponentes de gran nivel. El Dr. Jaume Catalá Mora es oftalmólogo especialista en retina infantil y Distrófias retinianas de la Unidad de Distrófias retinianas del Hospital Sant Joan de Déu y del Institut Oftalmològic del Pilar de Barcelona nos expuso su ponencia que llevó por título: *“Distrófias retinianas en la edad pediátrica: del diagnóstico precoz a los futuros tratamientos”*. El apartado genético corrió a cargo de la Dra. Marina Riera Gibernau, investigadora postdoctoral del Departamento de Genética del Institut de Microcirurgia Ocular, y su ponencia fue: *“Tres décadas de avances en el diagnóstico genético de las Distrófias hereditarias de retina”*

Para hablarnos de investigación confiamos en la Dra. María Berdasco Menéndez, investigadora Sénior Asociada del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL). Nos expuso su ponencia: *“Más allá de los genes: Epigenética en la Retinosis Pigmentaria”*. Las ponencias científicas finalizaron hablando sobre visión

artificial y tuvimos la suerte de contar con la exposición del Dr. Borja Corcóstegui Guraya, director médico del Instituto de Microcirugía Ocular de Barcelona. Por su parte la Sra. Carolina Camino Pons, en su calidad de responsable del departamento de baja visión del IMO, nos explicó el proceso de rehabilitación del Sr. Francisco Mulet, que es un implantado con el dispositivo Iris II. El propio Sr. Mulet nos explicó sus vivencias durante el tiempo que tuvo implantado el dispositivo de visión artificial.

El acto se clausuró con la intervención de nuestro vicepresidente, Albert Español, en la que hizo un breve repaso de la trayectoria de nuestra asociación y nos animó a tener esperanza en que todas las investigaciones que están en marcha actualmente den sus frutos en breve.

ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE RETINOSIS PIGMENTARIA (AERP)

PROTOCOLO DEL SES PARA LA RETINOSIS PIGMENTARIA

Resaltar la importancia de la Asociación en la colaboración con los profesionales para establecer la incidencia de la R.P. mediante el Registro, Control y Seguimiento, y la implantación del.

V CONGRESO EDUCATIVO celebrado en Villanueva de la Serena el 26 de abril y presidido por la Reina D^a Leticia.



MESA COLOQUIO.



Los profesionales que nos acompañaron en la Mesa-Coloquio son: Dr. Miguel Fernández Burriel. Genetista del Hospital de Mérida. Dr. Alberto López Masegosa. Oftalmólogo del Hospital de Mérida. Dr. José Chacón Iglesias, Oftalmólogo de Badajoz. D^a. Rosa Isabel Camacho Louro, Jefa del Dpto. de Servicios

Sociales para Afiliados, DT Extremadura. D. Fernando Sánchez Jiménez. Servicio Extremeño de Salud (SES), Centro de Optometría Internacional (COI). Especialista en Óptica, Optometría y Baja Visión. D^a Alicia Macías Aparicio, Optometristas y Baja Visión. D. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER en Extremadura.

Otras Actividades;

- ◆ Asamblea local de FEDER el 23 de mayo.
- ◆ Jornadas de Participación Comunitarias en Salud.
- ◆ Proyecto Lince
- ◆ XII Jornadas E.R. celebradas el 29 de octubre.
- ◆ Día Mundial de las Enfermedades Raras
- ◆ Celebración del Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria

ASOCIACIÓN RETINA MADRID

SENSIBILIZACIÓN ARM Y FRE UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, DÍA MUNDIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 27 de febrero de 2018 se realizó en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid, una jornada de sensibilización. Con el objetivo de dar a conocer a la comunidad universitaria, la existencia de estas enfermedades poco frecuentes y fomentar la inserción de las personas con baja visión en la



sociedad. Ofreciendo información y diversas ayudas ópticas. Llevando a cabo un Taller de sensibilización: “Mira con nuestros ojos”, formado por un conjunto de actividades para los alumnos.

Jornada de Convivencia de la Asociación Retina Madrid 2018

La Jornada de Convivencia tuvo lugar el pasado 25 de noviembre a las 14:00 h en el Hotel Santo Domingo. Desde la Asociación queremos agradecer a todas las personas asistentes tanto usuarias como amigos, y autoridades de diferentes instituciones, por acudir y hacer de la jornada un espacio donde compartir y conocer el movimiento asociativo de DHR's. Los beneficios obtenidos se destinarán a subvencionar distintos proyectos de la Asociación.



Otras Actividades;

- ◆ Sensibilización en Atocha por el Día Mundial de la Visión
- ◆ Recital Benéfico en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras 2018
- ◆ Cena Benéfica en Ecocentro a favor de Fundación Retina España (FRE)
- ◆ Jornada científica con motivo del 30 aniversario

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE RETINA DE LA REGIÓN DE MURCIA (RETIMUR)

CONGRESO NACIONAL DE RETINA MURCIA



El Congreso Retina Murcia se ha desarrollado en el Hospital Morales Meseguer. El encuentro, el único de estas características que se celebra en España, ha resultado un éxito de convocatoria y de contenido y reunió en la capital de la

Comunidad a los mejores especialistas del país que desarrollan investigaciones encaminadas a curar las Distrofias de retina, la mayoría de las cuales están consideradas enfermedades raras y son de origen hereditario. Las importantes novedades médicas estuvieron reforzadas en el congreso con la presentación de los últimos avances tecnológicos que tratan de facilitar la vida diaria de los afectados contando con doctores como; La doctora Ayuso, Doctora Guillén, Doctor Millán, Doctor Pastor, Doctor Fernández, Doctor Posadas, Doctor Montoliú.

COMIDA BENÉFICA A FAVOR DE RETIMUR



Los comerciantes de Zarandona (ACOZAR) mostraron su cara más solidaria el domingo 4 de marzo organizando una comida solidaria a favor de nuestra asociación. ACOZAR deseaba colaborar con nuestra entidad y se volcó en la organización de este evento que se enmarcó dentro de las celebraciones del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Otras Actividades;

- ◆ X Jornadas ASPREH Murcia
- ◆ Premios FEDER
- ◆ Jornada “Discapacidad, Incapacidad y Dependencia”

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD DE VALENCIA



◆ Atención integral a todas las personas afectadas por D.H.R.: Información y asesoramiento, Gestión de diferentes recursos y trámites de minusvalías, PNC, informes sociales, etc., y Asesoramiento jurídico, Apoyo psicológico y grupos GAM

- ◆ Consejo Genético
- ◆ Control y seguimiento médico. Derivar y

concertar citas en unidad de referencia.

- ◆ Talleres (Mindfulness, Musicoterapia, Baile, etc) y actividades de ocio durante el año.
- ◆ Organización de jornadas, charlas, etc. Para mantener la difusión de información constante, y publicación de boletín informativo.
Preparación de proyectos para subvenciones. Relación con administraciones públicas.
- ◆ Coordinación con las diferentes delegaciones
- ◆ Trabajo en red con otras asociaciones y desarrollo de programas en común.
- ◆ Asistencia a cursos de formación como el Sistema de Gestión de Calidad para mejorar el funcionamiento de la asociación, o al CREER en Burgos



5.9. Sensibilización Social e Incidencia Política

Manifiesto Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria 2018

Reivindicamos el DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA (RP), con el objetivo de promover un escenario en el cual se reconozcan las Distrófias Hereditárias de la Retina (DHR), entre las que se encuentra la RP, como un problema multidisciplinar que afecta a diferentes ámbitos: familiar, social, científico, sanitario etc....

Las familias y pacientes con Distrófias Hereditárias de la Retina, principalmente la Retinosis Pigmentaria (DHR), a través de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), se suman a las reivindicaciones del conjunto de asociaciones de pacientes en las C.C.A.A. y solicitan a las autoridades españolas que se implementen las siguientes propuestas:

1. Actualización del Mapa de los Centros Sanitarios con Unidades de Retina así como la ampliación de CSUR's con el fin de tener un Registro riguroso de los afectados por dichas Distrófias, en especial la Retinosis Pigmentaria (DHR) y que en estos Centros se dé una atención integral al afectado. Desde FARPE, venimos reivindicando una mayor presencia en Órganos de decisión y gestión de todos aquellos temas que nos implican como colectivo afectado.
2. Que se establezca en los Centros Sanitarios con Unidades de Retina (CSUR) la implantación de la Guía de Práctica Clínica de las Distrófias Hereditarias de Retina, a fin de que establezca el procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en su correspondiente CSUR, con el fin de garantizar la atención efectiva a las familias afectadas por DHR en cualquier punto de la geografía española, sin importar su lugar de residencia, eliminando las situaciones de desigualdad existentes entre las diferentes Comunidades Autónomas.
3. Que se impulse la investigación en las DHR a través de los Centros Hospitalarios de Referencia. Se debe impulsar y apoyar el Registro Nacional de Pacientes del Instituto Salud Carlos III (ISCIII), que debe trabajar en complementariedad con los registros autonómicos existentes, de forma que se alcance el primer requisito a la hora de hablar de los CSUR, esto es, saber cuántos son los afectados por las DHR y dónde están.
4. Que se establezcan y publiquen los criterios de valoración de la discapacidad de las DHR en las C.C.A.A. para lograr su homogeneización con el apoyo del IMSERSO. Para evitar la vulneración del derecho de equidad, es esencial que el IMSERSO lidere la armonización de los criterios básicos a la hora de valorar a las personas con DHR.

En el apartado social, trabajamos para unificar criterios de atención a en las diferentes CCAA en las que tenemos presencia y con el objetivo de que nuestros proyectos, actividades y servicios, desarrollados en estos años, sigan ampliándose, a pesar de las dificultades a las que hacemos frente, tales como la reducción de las subvenciones públicas, IRPF y Tercer Sector.

Queremos plasmar el esfuerzo de nuestra Organización y exponer las líneas de trabajo en favor de nuestro colectivo.

“Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación.”

Guía Práctica de DHR



Guía de Práctica Clínica para las
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA

Disponible: http://portal.guiasalud.es/GPC/CAC_565_DHR_SESCS_compl.pdf

La Guía Práctica de las DHR contiene una serie de recomendaciones basadas en la evidencia, que ayudan a la toma de decisiones clínicas y a disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica de problemas de salud en los que se han observado estas ausencias.

Esta información, así como la versión completa y versión resumida de la mencionada Guía de Práctica Clínica, está también disponible en formato electrónico en la página web de Guía-Salud en los

siguientes enlaces: <http://portal.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns>

El enlace directo al PDF es el siguiente:

http://portal.guiasalud.es/GPC/GPC_565_DHR_SESCS_compl.pdf

También está incluida la información para pacientes.

Contenido

Esta guía aborda cuestiones relacionadas con el diagnóstico, la evaluación estandarizada de la situación de la enfermedad, el tratamiento, la prevención y tratamiento de complicaciones, el seguimiento clínico de los pacientes y aspectos educativos.

Además, la guía se acompaña de un material para pacientes que pretende ayudar a los mismos, familiares y cuidadores a comprender las recomendaciones emitidas en la guía, ofrecer la información necesaria para facilitar la toma de decisiones por su parte y mejorar la comunicación entre médico y paciente.

Objetivo

Esta guía de práctica clínica pretende ser el instrumento de referencia en el SNS para dar soporte a la gestión clínica integral de las personas con alguna distrofia hereditaria de retina por parte de todos los profesionales sanitarios implicados, independientemente de la especialidad y el nivel asistencial, contribuyendo a homogeneizar y mejorar la calidad de las decisiones clínicas en nuestro entorno con el objetivo de mejorar los resultados de salud de las personas afectadas.

Población Diana

Personas con distrofia hereditaria de retina según criterio diagnóstico de médico experto, sea cual sea el sexo, la edad de inicio y gravedad de la enfermedad.



6 FUNDALUCE

6.1 Investigación

Premios a la Investigación 2017

La promoción de la investigación sobre DHR es uno de los objetivos principales tanto de FARPE como de FUNDALUCE.

En este año 2018, se ha hecho entrega del **Premio Fundaluce de Investigación 2017** en el marco de las **XX Jornadas de Investigación de FARPE y FUNDALUCE con el lema "Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación."**

El pasado 19 de octubre, el Dr. Alejandro Barriga Rivera, investigador principal Postdoctoral Marie Curie, Universidad Pablo de Olavide. Ganador de la Ayuda del Premio Fundaluce 2017, fue galardonado con el premio FUNDALUCE 2017, auspiciado por la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE). Un premio dotado de 24.000 euros.

Fue valorado de "excelente" por la Agencia Estatal de Investigación (AEI), ratificado por el Comité de expertos, y votado por unanimidad en Junta Directiva de FARPE. Además, estas Jornadas han sido reconocidas como Interés Sanitario, por la Consejería de Sanidad de Madrid.

Con este premio, la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), pretende ayudar a financiar el Proyecto de Investigación *"Imitando la codificación neural en prótesis"*.

Fondo de Investigación FUNDALUCE

El Fondo Nacional de Investigación está destinado a la promoción de la investigación médico-científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina. Las personas interesadas pueden

colaborar con donaciones al fondo de investigación a través de una cuenta bancaria o a través del encarte que se distribuye en el Revista Visión.

Convocatoria Premios FUNDALUCE 2018

FUNDALUCE, Fundación Lucha contra la Ceguera, convoca el concurso público en el año 2018, para atender a la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas, en el campo de la DHR, por un período de dos años y por un importe de 24.000 euros (veinticuatro mil euros) y a un solo proyecto.

En la asignación de las ayudas, los proyectos serán evaluados por la Agencia Estatal de Investigación (AEI) y el Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE y se tendrán en cuenta entre otros los siguientes criterios:

- ◆ La calidad científico-técnica y viabilidad de la propuesta.
- ◆ Objetivos.
- ◆ Contenido innovador.
- ◆ Metodología
- ◆ Plan de trabajo.
- ◆ Viabilidad de la propuesta de acuerdo con el potencial del grupo investigador.
- ◆ Adecuación del tamaño y dedicación del grupo.
- ◆ Evaluación del equipo investigador.
- ◆ Actividad investigadora desarrollada por el Investigador principal y el grupo de investigación en relación con los recursos recibidos.
- ◆ La actividad investigadora desarrollada previamente.
- ◆ La colaboración con otros grupos de investigación, nacionales y/o internacionales, y el carácter multidisciplinar del proyecto investigador.
- ◆ Presupuesto. Adecuación de los recursos financieros y de la duración del proyecto a los objetivos propuestos.
- ◆ La cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas y/o privadas de reconocido prestigio.

Quedan excluidos de la presente convocatoria aquellos proyectos que durante el presente año reciban financiación por parte de FUNDALUCE.

El plazo de presentación de solicitudes estuvo abierto hasta el **30 de noviembre 2018**. En las ayudas a los proyectos de investigación FUNDALUCE 2018, se han presentado 10 proyectos, liderados por reconocidos investigadores, en el campo de las DHR.

Estos investigadores pertenecen a reconocidas instituciones del mundo científico, pendiente de valorar y como es costumbre el proyecto ganador se conocerá en el 2019 y será entregado en un acto, ese mismo año.

7 Nuestros Colaboradores

Un año más, instituciones públicas y privadas, universidades, centros de investigación, etc.... han colaborado con FARPE y FUNDALUCE a través de la firma de alianzas, convenios o la financiación de actuaciones.

7.1 Convenios de Colaboración

Se mantienen las líneas de colaboración con las instituciones con las que FARPE y FUNDALUCE firmaron convenios en años anteriores y renovados, como son:

- ◆ Instituto de Investigaciones Sanitarias de la Fundación Jiménez Díaz (IIS- FJD)
- ◆ Instituto Cajal de la Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IC- CSIC)
- ◆ Consejo superior r4 investigaciones científicas (CSIC)
- ◆ Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO)
- ◆ Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)
- ◆ Centro Andaluz de Biología de Desarrollo (CABD)
- ◆ Universidad de Alicante (UA)
- ◆ Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (S.E.B.B.M.)
- ◆ Asociación Española de Genética Humana (AEGH)
- ◆ Universidad Autónoma de Madrid (UAM)

- ◆ Universidad Complutense de Madrid (UCM)
- ◆ Universidad de Salamanca (USAL)
- ◆ Universidad de Valladolid
- ◆ Organización médica colegial de medicina (OMC)
- ◆ Instituto de Microcirugía Ocular (IMO)
- ◆ Ulloa Óptico
- ◆ Retina Plus
- ◆ Agencia Estatal de Investigación (AEI)
- ◆ Sant Joan de Déu (SJD)
- ◆ Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER)
- ◆ Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA)
- ◆ Instituto de Investigación oftalmológica Ramón Castroviejo
- ◆ ONCE
- ◆ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; realización de programas con interés general (IRPF)
- ◆ Universidad Católica de Murcia (UCAM)
- ◆ FERRER Internacional S.A. (FERRER)
- ◆ Instituto de Investigación Vall d'Hebron (IRVH)
- ◆ Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)
- ◆ Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC)
- ◆ Fidelity Consulting
- ◆ Instituto para la calidad de las ONG (INCONG)
- ◆ Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual (ASPREH)
- ◆ Hospital Sant Joan de Deu.

FARPE, ha firmado un acuerdo con ASISA, para todas aquellas personas con Distrófias Hereditarias de la Retina, que quieran hacerse un seguro médico, ya que ofrece unas condiciones especiales. Para más información se debe escribir a: farpeasisa@seguifer.es



7.2 Colaboración con Instituciones Públicas y Privadas

- ◆ **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad:** gracias a la subvención de las Entidades del Tercer Sector, convocada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se mantiene en funcionamiento de las actividades habituales de FARPE.
- ◆ **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad:** para la realización del programa de interés General, con cargo a las asignación Tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.
- ◆ **Real Patronato sobre Discapacidad:** se mantienen reuniones y mesas de trabajo conjuntas con el Real Patronato sobre Discapacidad. Durante este año, se ha firmado un Convenio de Colaboración entre FARPE y el Real Patronato sobre Discapacidad, para la organización conjunta de las Jornadas de Investigación FUNDALUCE
- ◆ **Agencia Estatal de Investigación (AEI):** El convenio que se firmó conlleva la evaluación de los proyectos de FUNDALUCE.
- ◆ **Servicio Canario de Salud (SCS):** El servicio de departamento de programas asistenciales realizó los trípticos de la Guía Práctica Clínica.
- ◆ **Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE):** Colabora con FARPE-FUNDALUCE en diferentes iniciativas en Jornadas y Congresos.

8. Informe Económico

8.1 FARPE

El presente documento tiene por objeto explicar la gestión económica, correspondiente al ejercicio 2018 para las actividades desarrolladas en el cumplimiento de los fines sociales de Farpe.

Resumen cierre cuentas a 31/12/2018

Total ingresos	140.496,08€
Total Gastos	137.156,54€
Total diferencia Ingresos-Gastos(superávit)	3.339,54€

Ingresos:

- ◆ **Cuotas de Asociados:** 1.000,00€
- ◆ **Cuotas Complemento Visión:** 6.878,94€
- ◆ **Ingresos Cuotas Turismo y Termalismo:** 5.348,08€
- ◆ **Ayudas y Subvenciones oficiales y privadas:** 127.269,06€
 - ◆ **Ministerio de Sanidad y Política Social:** 35.000€ destinado para Programas de Funcionamiento y Actividades Habituales, incluido el servicio de Información y Orientación a las Familias.
 - ◆ **Ministerio de Sanidad (IRPF):** 10.000€ para el programa de Servicio de Información y Orientación (SIO).
 - ◆ **IMSERSO:** 18.155,71€ para el Programa de Turismo y Termalismo 2018, que se imputó para el viaje a Aragón.
 - ◆ **Comunidad de Madrid:** 19.905,03€ para el programa SIO.
 - ◆ **Ayuntamiento de Madrid:** 10.000€ para el programa de mantenimiento y actividades.
 - ◆ **Real Patronato Sobre Discapacidad:** 2.942,25€ para el programa de las XX Jornadas de Investigación.

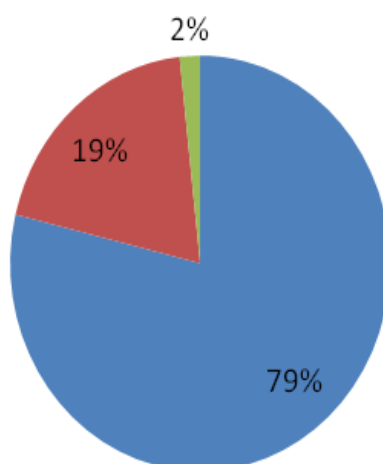
- ◆ **ONCE:** 2.500,00€ para Congresos y jornadas. (Ayuda para Congreso SEO, y las XIX Jornadas de Investigación).
- ◆ **FEDER:** 1.377,78€ para el programa de mantenimiento y Revista Visión.
- ◆ **OTROS:** 27.388,29€ de subvenciones imputadas a 2017.

Desglose de Gastos e Ingresos por programas:

- ◆ En el **programa de Boletín Visión** se han realizado los números 52 y 53, con unos ingresos de 6.878,94€ frente a unos gastos de 10.878,42€ (financiación propia: 3.999,48€).
- ◆ En el **programa de Congresos Nacionales** se ha contabilizado unos ingresos de 5.442,25€ frente a unos gastos de 6.230,44€ (financiación propia: 788,19€).
- ◆ En el **programa de Turismo y Termalismo 2018**, han habido unos ingresos de 18.155,71 € y unos gastos de 22.237,87€ (financiación propia: 4.082,16€).

Financiación

■ Financiación Pública ■ Financiación Propia ■ Financiación Privada



8.2 FUNDALUCE

Resumen cierre cuentas a 31/12/2018

Total ingresos	63.788,22 €
Total Gastos	26.356,32 €
Total diferencia Ingresos-Gastos(superávit)	37.431,9 €

Desglose de donativos

- ◆ Asociación R.P. Canarias: 2.000€
- ◆ Asociación R.P. Castilla y León: 2.500€
- ◆ Asociación RP de Cataluña: 6.000€
- ◆ Asociación RP de Valencia: 5.000€
- ◆ Fundación Retina España: 6.150€
- ◆ Asociación RP Extremadura: 1.000€
- ◆ Asociación RP Murcia: 1.500€
- ◆ FARPE: 20.000€
- ◆ Resto de donantes particulares: 8.210,40€