

MEMORIA ANUAL FARPE Y FUNDALUCE

“TRABAJO EN RED, FORTALECE LA INVESTIGACIÓN”

2016



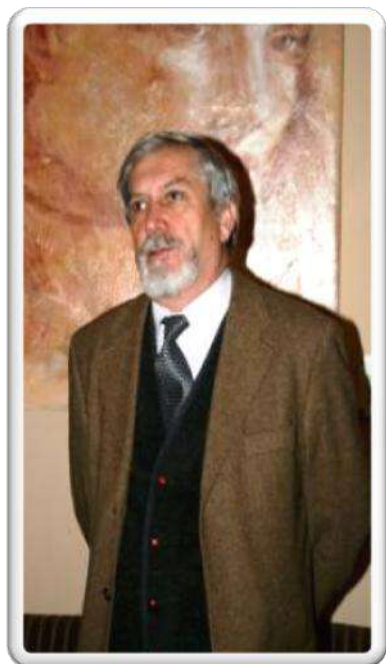
Declarada por el Ministerio de Interior ENTIDAD de Utilidad Pública el 13 de diciembre del 2016

Índice

Saludo del Presidente

1. Distrofias Hereditarias de la Retina. Retinosis Pigmentaria (DHR- RP)
2. ¿Quiénes somos?
 - 2.1 Objetivos
 - 2.2 Organización
 - 2.3 Nuestro equipo
3. Nuestras entidades
4. Órganos de representación
5. FARPE; actividades y servicios
 - 5.1. Difusión de información
 - 5.2. Servicio de atención y orientación
 - 5.3. Formación
 - 5.4. Viaje de turismo y termalismo
 - 5.5. Organización de Jornadas, Congresos y Simposios
 - 5.6. Participación
 - 5.7. Entidades
 - 5.8. Sensibilización social e incidencia política
 - 5.9. Guía Práctica CLÍNICA para “*El diagnóstico y seguimiento de las distrofias hereditarias de la retina*”
6. Fundaluce; actividades y servicios
 - 6.1 Investigación
 - 6.2 Noticias
 - 6.3 Nuevas Ideas
7. Nuestros colaboradores
 - 7.1. Convenios de Colaboración.
 - 7.2. Colaboración con instituciones publicas
 - 7.3. Colaboración con entidades privadas.
8. Informe económico
 - 8.1. FARPE
 - 8.2. FUNDALUCE
9. Información

Saludo del Presidente



Siguiendo nuestro objetivo básico de “**Lucha contra la ceguera**”, desde la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (**FARPE**), consideramos como derecho y obligación continuar incidiendo en aquellos aspectos planteados en años anteriores, así como apostar por la investigación médico científica de las patologías heredo-degenerativas de la retina.

FARPE se fundó hace más de 27 años con la idea de que “**La unión hace la fuerza**”. Desde entonces hemos ido creciendo juntos con el propósito de impulsar la investigación hacia el campo de lo visual y la concienciación de nuestra patología, la Retinosis Pigmentaria (R.P.) Por ello, animamos a todas las asociaciones de Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR) a trabajar de manera conjunta para impulsar nuestras reivindicaciones, en el marco de una gran organización.

En el año 2016, hemos participado activamente en eventos relativos a la investigación de nuestra enfermedad, a través de compromisarios o de manera directa. Como aspecto a destacar, se aprecian cada vez más los avances en la comunicación entre los grupos investigadores y los afectados, y el papel creciente de la participación de los pacientes en la investigación.

Con todo ello, Y a pesar de la lentitud que implica la investigación de las D.H.R-RP, por su escasa financiación, es importante mantener el ánimo y la esperanza de los afectados y sus familias.

Estas enfermedades DHR-RP, son consideradas Enfermedades Raras (ER), por lo que hacen necesario seguir reivindicando nuestros derechos y necesidades.

En este sentido, desde FARPE y FUNDALUCE, se propuso al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad desarrollar y estructurar una “*Guía Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de la Retina*”, destinada a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías.

Durante los años 2014 y 2015, comenzó a elaborarse esta guía, cuyo resultado fue expuesto recientemente en el último congreso de la Sociedad Española de Oftalmología, por la Dra. Paloma Casado Duráñez, Subdirectora General de Calidad y Cohesión Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, estando prevista su finalización aproximadamente en el transcurso del primer trimestre de 2017.

FARPE, está realizando un gran trabajo y así ha sido reconocida por el Ministerio de Interior al declarar el 13 de diciembre de este año como Entidad de Utilidad Pública. Buscando la excelencia, FARPE trabaja para que en el 2017 tenga el sello de Calidad.

Para finalizar, presentamos a continuación los proyectos, actividades y servicios desarrollados, con el objetivo de que sigan ampliándose a pesar de las dificultades a las que hacemos frente, tales como la reducción de las subvenciones públicas, IRPF y Tercer Sector. En esta memoria, intentamos plasmar el esfuerzo de nuestras Organizaciones y exponer la línea de trabajo de este año.

“TRABAJO EN RED, FORTALECE LA INVESTIGACIÓN”

Don Germán López Fuentes
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

1. DISTRÓFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA- RETINOSIS PIGMENTARIA (DHR-RP)

Las **DHR-RP**, son la principal causa de ceguera legal de origen hereditario en el mundo, pertenece aún grupo de enfermedades degenerativas, y generalmente progresivas, y hasta la

fecha, no hay tratamientos paliativos y curativos.

Los síntomas varían de unas personas a otras, de forma general, los más frecuentes son:

- Ceguera nocturna, deficiente adaptación a la oscuridad y lugares poco iluminados
- Reducción del campo visual, generalmente de la visión periférica
- Disminución de la agudeza visual
- Deslumbramientos y fotopsias
- Alteraciones en la percepción de los colores.

La Retinosis Pigmentaria, a partir de ahora (RP), es la más conocida y prevalente, se estima que la padecen una de cada 3.000 personas. La RP puede ir ligada a diferentes síndromes, como el Síndrome de Usher, que implica sordera o el Síndrome de Bardet-Biedl, que implica; obesidad, retraso mental...etc

En el grupo de las DHR existen otras patologías, tales como, la enfermedad de Stargardt la Retinosquísis ligada al cromosoma x, la Coroideremia, las distrofias macular o de conor y bastones y la Amaurosis congénita de Leber

Características comunes de las DHR-RP:

- ◆ 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 autosómica dominante, autosómica recesiva, ligada al cromosoma X, por herencia digénica o mitocondrial.

MISIÓN: Representar los intereses de los afectados por la DHR dentro de la Sociedad.

VISIÓN: Mejorar la calidad de vida de las personas con Distrofias de Retina (DR), así como fomentar la investigación médico científica para encontrar una cura y/o tratamiento para estas patologías

2. ¿Quiénes Somos?

En 1990, de la mano de un grupo de asociaciones de personas afectadas, nace la **Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España** (FARPE, por sus siglas). La motivación que dió lugar al nacimiento fue la búsqueda de soluciones a esta patología visual, desconocida en aquel momento, y considerada, todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras. Conscientes de la

importancia de los avances científicos en la búsqueda de futuras alternativas terapéuticas, en el año 1998, de la mano de FARPE, nace la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE, por su acrónimo) cuyo fin, esencialmente, es el mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación, destinado a la promoción de la investigación médico-científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades DHR, principalmente, de la retinosis pigmentaria.

FARPE está integrada por 11 Asociaciones correspondientes a distintas CC.AA, formadas por Afectados con DHR-RP, que trabajan en pro de la mejora de las condiciones de vida de las personas que padecen estas patologías, representando más de 15.000 personas en España.

2.1. Objetivos

- Divulgar **información** actualizada sobre enfermedades DHR-RP.
- Promover la **investigación médico-científica** para la prevención, paliación y curación de las enfermedades DHR-RP.
- Impulsar la **asistencia sanitaria** a los afectados por DHR-RP.
- Fomentar la toma de **conciencia individual y colectiva** respecto de las afecciones visuales.
- Promover la **protección de las personas afectadas** por cualquier tipo de afección visual y, en especial, por DHR-RP.
- Fomentar que se apliquen **futuros tratamientos gratuitos**, desde la medicina pública, para combatir las DHR-RP.
- **Concienciar a los poderes públicos** sobre la importancia de la investigación y sobre las DHR-RP.
- Promover la puesta en marcha DE un **Protocolo de Distrofias de Retina en las CC.AA.** para lograr un tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.

2.2. Organización

La **Junta Directiva** está compuesta por las siguientes personas:

- ◆ **Presidente:** Don Germán López Fuentes y representante de la Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ **Vicepresidenta:** Doña Almudena Amaya Rubio y representante de la Asociación Retina Comunidad Valenciana.
- ◆ **Secretario:** Don David Sánchez González y representante de la Asociación Retinosis Pigmentaria de Murcia.
- ◆ **Tesorero:** Don Audifacio Reyes Falder y representante de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.
- ◆ **Vocales:** Doña Maite Melero Miranda representante de la Asociación de Retina de Aragón, Doña Concepción Gómez Sáez, representante de la Asociación de Castilla la Mancha de Retinosis Pigmentaria, Don Albert Espanyol Pujol, representante de la Asociación de Afectados por Retinosis de Cataluña, Doña Purificación Zambrano Gómez, representante de la Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria, Don Fausto Torio García, representante de la Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria, Don Alfredo Toribio García, representante de la Asociación Castellano Leonesa de Retinosis Pigmentaria y José María Regodón Cercas, representante de la Asociación de Retina Madrid.
- ◆ **Delegada de Presidencia en Madrid:** Doña M^a Inés Romero Villalobos.

Asambleas.

El 4 y 5 de marzo de 2016, en Asamblea General Ordinaria, se acordó lo siguiente: aprobar las memorias de Gestión de FARPE del año 2015, las Cuentas del ejercicio 2015. Votación para su aprobación, del Plan de Actuación de FARPE, Presupuestos de FARPE para el año 2016.

El 20 y 21 de mayo, la Asamblea y Junta Directiva se reunieron con el objetivo de aprobar una de las dos propuestas del pago de la cuota de los socios presentadas por Andalucía y Cataluña, de la entrada de la Asociación Retina Madrid y la salida de la Asociación de retina Asturias. Otros temas que se aprobaron fueron, la actualización de convenios y los Congresos: SEBBM, SEO, Jornadas FUNDALUCE y ARVO, el seguimiento de la Guía Práctica Clínica de DHR, se dio información sobre el proceso de implantación de la Calidad para FARPE Y se realizó un seguimiento de los presupuestos 2016, Subvenciones presentadas por FARPE: Real Patronato, ONCE, La Caixa, IMSERSO (Navarra – Aragón), IRPF 2017 (Convocatoria para las Asociaciones de FARPE), Tercer Sector y otros. Y subvenciones presentadas por FUNDALUCE: TELVA (Mi Mundo de Luz), Trivago, DKV, MICRODONACIONES...

El sábado 22 de octubre, la Junta Directiva se reunió de nuevo, Informando al presidente sobre los Congresos de ARVO y SEO. Contratación personal para FARPE (Subvención IRPF y Comunidad de Madrid), se dio información sobre el proceso para adquirir la Utilidad Pública, se valoró el proceso convenio ASISA. Se dio un avance del cierre contable 2016 y del presupuesto de 2017 (Subvenciones recibidas, Cobros pendientes e Información financiera).

Hubo un espacio para la exposición de las vocalías y asociaciones y también se habló del año de la Retina 2017 en España, que FARPE participará de la mano con Retina Plus+ y con el MSSSI. La responsable de Calidad, habló sobre su desarrollo y de los acuerdos con la Junta Directiva que conlleva el proceso.

Se informó, que desde FARPE y gracias a la ayuda de FEDER, quien ofrece el servicio gratuito para las entidades que la componen, se realizaron Audioconferencias (con el fin de poder resolver de forma rápida, eficaz y sin necesidad de realizar desplazamientos de los miembros de la Junta Directiva con su consecuente gasto en tiempo y en recursos económicos, los asuntos de gestión de la federación). Así, el día 28 de enero se trataron: la incorporación de una nueva Trabajadora Social, gracias a la subvención del IRPF y la Implantación del Certificado de Protección de Datos

2.3. Nuestro equipo

Vocalía de Investigación y Sanidad

Don Germán López Fuentes, Don Albert Español Puyol y Doña Jesusa Izquierdo Izquierdo

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.

Vocalía de Participación Social y Asociaciones

Doña Almudena Amaya Rubio y Doña Purificación Zambrano 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

Don Fausto Torío García.

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

Vocalía de Relaciones Institucionales y Relaciones Públicas

Don Germán López Fuentes y Don Albert Espanyol Pujol

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

Vocalía de Comunicación

Don David Sánchez González y Doña Purificación Zambrano Gómez

Funciones: Coordinación del Boletín Visión, en colaboración con el Director, Francisco Rodríguez Antelo, y del Dr. Miguel Fernandez Burriel, como responsable de Investigación Médica. Coordinación y actualización Página web y Redes Sociales

Comité Asesor de Expertos

Constituido el Comité Asesor de Expertos, está formado por:

- ◆ **Presidente:** *Prof. José Fernández Piqueras*, Catedrático de Biología de la Universidad Autónoma de Madrid.
- ◆ **Secretaria:** *Dra. María Concepción Lillo Delgado*, Profesora Titular de la Universidad de Salamanca.
- ◆ **Vocal:** *Dra. Carmen Ayuso García*, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- ◆ **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:** *Dra. Rosa María Coco Martín*, Investigadora del Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA).
- ◆ **Asesora:** *Dra. Elvira Martín Hernández*, Oftalmóloga de ONCE, experta en baja visión



El Comité Asesor de Expertos cuenta con una normativa y tiene por objeto ser instrumento para el mejor cumplimiento, por parte de FARPE y FUNDALUCE, de los fines superiores que persiguen, las cuales son, proporcionar a los afectados por la R.P. y demás D.H.R, una adecuada asistencia clínica y unos medios investigadores para la prevención, tratamiento paliativo y cura de las afecciones de la retina.

El CAE, asesoró en la elección del premio Fundaluce del 2015.

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.

3. Nuestras entidades

Integran FARPE las siguientes Asociaciones:

- 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.
- Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Cataluña.
- Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria.
- Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria.
- Asociación Retina Madrid.
- Asociación Afectados de Retina de la Región de Murcia.
- Asociación Retina Comunidad Valenciana.

Entidades colaboradoras:

- Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Guipúzcoa. (BEGUISARE).
- 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.

4. Órganos de representación

- ◆ FARPE es miembro de pleno derecho y único representante de España de Retina Internacional.
- ◆ FARPE es socio de **EURORDIS**.
- ◆ Farpe y FUNDALUCE son miembros de pleno derecho de **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, siendo el presidente 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 y Fundaluce son **Socias 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-RP, en la base de datos de **ORPHANET**



5. FARPE; actividades y servicios

BOLETÍN VISIÓN

Director; Francisco Rodríguez Antelo

Director Científico; Miguel Fernández Burriel.

El Boletín VISIÓN, herramienta de difusión, información y comunicación, se publica desde el año 1991 en formato papel y en versión sonora, gracias a la colaboración de ONCE Barcelona.

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.

En 2016 han visto la luz dos nuevos números del Boletín “Visión”, concretamente los números 48 y 49.



El formato se mantiene fiel a una metodología ya habitual desde hace varios años: Una editorial, normalmente firmada por el propio director del Boletín; un grupo de noticias cercanas a lo que representa la actividad de FARPE y FUNDALUCE, con un desarrollo más o menos extenso en función de su importancia.

Los artículos científicos que tratan de la más reciente actualidad o los temas que suscitan el interés del lector; las aportaciones de las asociaciones que forman parte de FARPE, relatando las noticias más importantes o exponiendo sus actividades asociativas y finalmente, la más rabiosa actualidad en torno a la investigación de las DHR-RP, facilitadas por el director científico del boletín.

Algunos artículos interesantes publicados durante 2016 son:

- ◆ *“Funciones no visuales de la retina: Razones para cuidar la retina en la ceguera total.”*
- ◆ *“Efecto protector de la melatonina en DR.”*
- ◆ *“Implicación del gen USH2A en la patogénesis de la retinosis pigmentaria autosómica recesiva y síndrome Deusher tipo II. papel de la mutación P.C759F.”*
- ◆ *“Eyesynth, las gafas 3D que permiten a los ciegos ‘ver’ a través del oído.”*
- ◆ *“Resumen de ARVO 2016.”*

Para ello, hemos contado con un nutrido grupo de investigadores, actuando en equipo o individualmente:

- ◆ Gema Esquiva, Pedro Lax y Nicolás Cuenca. Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología, Universidad de Alicante, Alicante.
- ◆ Lorena Fuentes Broto, Lorena Perdices Royo, Francisco Segura Calvo, Emma Lara Navarro, Elvira Orduna Hospital, Gema Insa Sánchez, Ana Isabel Sánchez Cano e Isabel Pinilla Lozano. Grupo “Investigación en Retina”. Instituto de Investigación Sanitaria Aragón.
- ◆ Almudena Ávila Fernández 1,2, Raquel Pérez Carro 1,2, Fiona Blanco Kelly 1,2, Iker Sánchez Navarro 1,2, Inmaculada Martín Mérida 1,2, M^a Isabel López Molina 2,3, Blanca García Sandoval 2,3, Teresa Jaijo Sanchís 2,4, Elena María Aller Mañas 2,4, Ana Rodríguez Muñoz 2,4, Carla Fuster García 2,4, José M^a Millán Salvador 2,4 y Carmen Ayuso 1,2
- ◆ Departamento de Genética Médica. HU Fundación Jiménez Díaz, IIS-FJD. Madrid
- ◆ CIBER de Enfermedades Raras, CIBERER, ISCIII, Madrid España.
- ◆ Departamento de Oftalmología. HU Fundación Jiménez Díaz, IIS-FJD, Departamento de Genética. HU La Fe, IIS-La Fe. Valencia.
- ◆ Antonio Quesada Hervás. Técnico Superior en Imagen, CEO de Eyesynth.

- ◆ Dra. Isabel Pinilla, IIS Aragón, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza. Dra. Catalina Hernández-Sánchez, Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Dr. Enrique J. de la Rosa, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.



Conviene no olvidar la inestimable colaboración de las distintas asociaciones, con su aportación en la sección destinada a ellos y en muchas ocasiones, con las pistas que proporcionan a fin de hacer un seguimiento a lo que luego se convierten en artículos científicos, técnicos o didácticos, así como a muchas de las noticias.

Como secciones habituales, se ha contado con la Editorial, firmada por el director del boletín, D. Francisco Rodríguez Antelo; las noticias en torno a FARPE y FUNDALUCE, más o menos desarrolladas según el caso y el imprescindible espacio reservado a las asociaciones que forman parte de FARPE, donde expresan todo aquello que estimen oportuno.

En ambos boletines se han sucedido las noticias de actualidad en torno a FARPE y FUNDALUCE, así como todas aquellas cuestiones que las distintas asociaciones autonómicas hayan querido compartir en la sección destinada a tal efecto

Diseño y mantenimiento de la página web

En el sitio web www.retinosisfarpe.org se ofrece información actualizada sobre DHR-RP, 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, etc...., contando para ello, con la mejor accesibilidad para personas con baja visión y/o ciega.

A 31/12/2016 la Web recibió 1.157.334 **visitas en total**. Actualmente hemos superado el 1.500.000 de visitas, 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.

- ◆ Boletín Visión: Es una sección en la que, desde nuestra página web, facilitamos la descarga del boletín Visión, en la que se ha observado un considerable aumento, gracias a la mejora de su accesibilidad. De esta forma, las descargas de los últimos boletines subidos a la página han sido:

Boletín 46: 1.009 descargas.

Boletín 47: 657 descargas.

Boletín 48: 311 descargas.

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/asociaciones-al-dia
- ◆ <http://www.discapnet.es>
- ◆ www.redaccionmedica.com
- ◆ Revista www.somoscampistas.es
- ◆ El periódico de la farmacia

Redes Sociales

Durante este año 2016, FARPE, sigue apostando por la visibilidad de la entidad y de las enfermedades relacionadas con las DHR-RP 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 31/12/2016 se registraron 891 seguidores. ¡¡¡Hemos pasado los 500 seguidores!!!!
- ◆ Twitter: Al 31/12/2016 se registraron 572 seguidores.

Otros medios de difusión

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. En este manual se recogen aspectos como; ¿Qué es la baja visión? Sus patologías, el qué hacer, guía nutricionista y orientación psicológica entre otros.

5.2. Servicio de atención y orientación a afectados

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.

Atendida por las Trabajadoras Sociales y una voluntaria, el servicio está destinado a ofrecer un servicio de información, orientación y asesoramiento a los/las afectados/as, facilitándoles información acerca de las DHR-RP y de los servicios que se llevan a cabo desde las asociaciones de referencia de todo el territorio español.

Durante este año se ha atendido a 80 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).
- ◆ 2% de las demandas han sido relativas orientación sobre discapacidad y centros base.
- ◆ 10% de las demandas han sido sobre información de médicos, hospitales y centros privados de atención.
- ◆ 1% de demandas relativas a empleo y bolsas de empleo.

Por otro lado, las consultas han sido 46% presenciales y 54% a través de email o teléfono. Ha habido un incremento del 70% de afectados en DHR-RP 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, ha iniciado una 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 Federación.

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

La **Fundacion Tripartita** certifica a los profesionales de FARPE y FUNDALUCE, 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.

5.4. Viaje de Turismo y Termalismo

Desde el año 2002, FARPE gestiona el programa anual de viajes de turismo y termalismo para personas con discapacidad subvencionado por el IMSERSO.



Los objetivos del programa son de forma general: fomentar la autonomía personal; facilitar la convivencia, la relación y el conocimiento entre los afectados de diferentes Comunidades Autónomas, así como de sus familiares; proporcionar el respiro familiar; mejorar el estado de salud de los beneficiarios; y promocionar el descanso vacacional para las personas con discapacidad.

En esta ocasión, los viajeros de las distintas Comunidades Autónomas que tuvieron el privilegio de asistir a esta salida de ocio y tiempo libre pudieron disfrutar de León y su comarca. Desde el sábado 21 de Mayo hasta el jueves 26 de Mayo, estos intrépidos viajeros disfrutaron del buen tiempo que hizo en León y su comarca y disfrutaron de sus bellos paisajes y de sus exquisitos manjares culinarios. Participaron un total de 37 personas.

En este viaje no faltó de nada, risas, buenas comidas, buen vino y lugares con encanto... el hotel situado en pleno centro de León permitía poder tapear por su “barrio húmedo” en los ratos libres. El primer día se hizo una visita guiada por León (Catedral, San Marcos, Plaza Mayor, MUSAC...)

El segundo día se visitó el pueblo de “Valdevimbre” dónde se conoció una bodega del pueblo degustando de este modo todo tipo de vinos para finalmente comer en una cueva típica del pueblo.

Los dos siguientes días se destinaron a visitar la comarca de León:

- ◆ Astorga: Palacio episcopal, Museo del Chocolate, Museo Textil y Batán Museo...
- ◆ Ponferrada: Visita guiada al Castillo y la Basílica de la Encina, Museo de la Radio, y degustación de un magnífico Cocido Maragato...

Como podéis leer, en este gran viaje no faltó de nada, por ello desde aquí queremos dar las gracias al IMSERSO por financiar este viaje y a “Norte sin Barreras” por organizarlo.

El resultado de la experiencia de este viaje fue muy satisfactorio, ya que, tanto la convivencia como las relaciones entre los afectados fueron creciendo a lo largo del mismo.



5.5. Organización de Jornadas, Congresos y Simposios

XVIII Jornada de Investigación; “Trabajo en RED, Fortalece la Investigación”

El pasado 21 de Octubre, se celebró en la Fundación Jiménez Díaz en Madrid, las XVIII Jornadas de Investigación FARPE-FUNDALUCE 2016, bajo el lema, “*Trabajo en Red, Fortalece la Investigación*”.

En este acto se le hizo entrega a la Dra. Carmen Ayuso García del premio a la investigación FUNDALUCE 2015, auspiciado por la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), concediéndole financiación para el desarrollo de un proyecto de investigación referido a las posibles estrategias terapéuticas en el campo de la Retinosis Pigmentaria.

Las jornadas fueron inauguradas por el Viceconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Don Manuel Molina Muñoz, que dio paso a la conducción del acto de la mano de la Doctora Ruth Fernández Sánchez del Área de Calidad en Investigación y Genómica FIIS-FJD, encargada de presentar el Comité de Honor que dio apoyo a estas jornadas, y leyó el comunicado de S.A.R. Doña Margarita de Borbón y Borbón, Infanta de España en el que ofrece su apoyo a ambas entidades para que sigan su apuesta por la investigación.

La mesa institucional estuvo formada por el Viceconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Don Manuel Molina Muñoz; la Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Doña M^a Teresa Fernández Campillo; el Gerente del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Don Juan Antonio Álvaro de la Parra; el profesor del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, CIBERER e FIIS-FJD y del Comité Asesor de Expertos, Don José Fernández Piqueras; la vicepresidenta segunda de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Doña Patricia Sanz Cameo; y el Presidente de FARPE y FUNDALUCE, Don Germán López Fuentes.

Todos los discursos coincidieron en relevar la importancia que tiene potenciar la investigación de las DHR-RP (distrofias hereditarias de retina-retinosis pigmentaria).

La mesa científico-técnica fue moderada en este caso por el Dr. José M^a Millán Salvador.

La Doctora María Isabel López Molina hizo un repaso a los 25 últimos años de experiencia en la Unidad Oftalmológica del HUFJD. Por su parte, la doctora María Elena Rodríguez González-Herrero, investigadora del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y ganadora del '*Premio FUNDALUCE 2014*', dio a conocer las últimas novedades sobre los ensayos clínicos realizados en pacientes con retinosis pigmentaria con células madre mononucleadas de médula ósea. Cerró estas intervenciones la Doctora Carmen Ayuso García, explicando con todo detalle, el proyecto ganador de este año, valorado en 24.000 euros. Esta financiación de FUNDALUCE que, junto con FARPE y otros tratamientos paliativos, promueven el apoyo psicosocial.

La mesa concluyó con un turno de preguntas por parte de los numerosos borrador de asistentes, formado por pacientes, médicos, investigadores, becarios, estudiantes y otros profesionales interesados en la investigación.

El acto no poner que fue clausurado por el Community Manager, Don Albert Español Pujol, y finalmente se sirvió un Vino Español.



5.6. Participación

XXXIX Congreso con la SEBBM

Más de 800 congresistas se reunieron en Salamanca para presentar sus trabajos, sobre Bioquímica y Biología Molecular, desde los aspectos estructurales y computacionales, a la integración en procesos metabólicos, fisiológicos y patológicos. A pesar de la enorme diversidad del campo, es de destacar que 4 de las más de 450 comunicaciones del campo, versaron sobre la retina. Así dos de ellas, sobre la implicación de diferentes moléculas en la fisiología y la patología de la retina.

FARPE estuvo representada por varios investigadores que colaboran con la entidad. Presentaron un trabajo en colaboración con los grupos de Pedro de la Villa (Universidad de Alcalá de Henares), José Martín Nieto (Universidad de Alicante) y Jesús Cruces Pinto (Instituto de Investigaciones Biomédicas “Alberto Sols”, UAM-CSIC), en el que pusieron de manifiesto el papel de una proteína, POMT1, implicada en distrofias musculares, en el correcto establecimiento de las sinapsis en la retina. Otro trabajo fue liderado por el DR. David Jimeno García, implicado con los grupos del Dr. Eugenio Santos (Centro de Investigación del Cáncer, Salamanca), Pedro de la Villa (Universidad de Alcalá de Henares) y Concepción Lillo (Instituto de Neurociencias de Castilla y León).

En este proyecto de investigación se profundiza en el papel de RasGRF2 en la correcta morfogénesis de la retina. Estos trabajos podrían servir para comprender mejor las bases de algunas patologías de la retina.

Por otra parte, otras dos comunicaciones presentaron pruebas de conceptos iniciales sobre posibles terapias, en concreto para la retinopatía diabética y la retinosis pigmentaria. Silvia Lisa Ferrer (Instituto de Neurociencias de Castilla y León), en colaboración con grupos de la Universidad de Creta (Grecia) y de la Universidad de Berna (Suiza), han mostrado en un modelo de rata diabética que el derivado BBN27 de la de hidroepiandrosterona (DHEA) es capaz de activar rutas neurotróficas, disminuir la inflamación y retrasar el daño retiniano asociado a la diabetes.

El trabajo del grupo de Enrique J. de la Rosa (Centro de Investigaciones Biológicas, CSIC), en colaboración con la Universidad McGill (Canadá), también explora la ruta de las neurotrofinas, pero en su aspecto deletéreo.

Varios antagonistas de p75 (NTR) fueron capaces de disminuir la muerte de los fotorreceptores en dos modelos de retinosis pigmentaria en ratón, incluyendo en experimentos de inyección intravítrea. Las dos familias de moléculas caracterizadas en estos trabajos son potenciales fármacos que podrían progresar hacia la clínica.

92 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología en Málaga

El 92 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO)-Málaga, acogió, como viene siendo habitual desde hace más de ocho años, una mesa Multidisciplinar en investigación organizada por la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE). Encuadrada dentro de las reuniones satélites del Congreso, la mesa llevó por título “*Guía de Práctica Clínica para las Distrofias Hereditarias de LA Retina*” y se desarrolló el día 23 de septiembre, en horario de mañana.

El acto contó con la colaboración de la Dirección de Cohesión y Calidad del Ministerio SSSI, la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias GUIANSALUD, FUNCANIS (Canarias), Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud (SCS) ONCE y Clínica EuroCanarias.

Tras las palabras de bienvenida de D. Germán López Fuentes, Presidente de FARPE y FUNDALUCE, dio comienzo la mesa que fue concebida con un formato multidisciplinar para un mayor enriquecimiento de los asistentes. Ejerció el papel de moderadora Doña Jesusa Izquierdo, paciente de las DHR-RP, coordinando con gran soltura en la presentación de las ponentes:

En primer lugar, Doña Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, expuso: *“Que esta guía surge como instrumento para mejorar la atención sanitaria, en la medida que supone un paso a la toma de decisiones por parte de los profesionales y de los pacientes. La Guía de Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de la retina (GPC-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.”*. Doña Paloma Casado, habló desde el marco estratégico y normativo del impulso al Programa de GPC, en el SNS; continuando la proyección de trabajo en La Red Española de Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS y Guía Salud.

Continuó la participación, la Dra M^a del Mar Trujillo, Técnico de la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS), donde enfatizó en la metodología elaborada en la GPC de las DHR y de la Retinosis Pigmentaria.

La Dra. Rosa Coco Martín, Profesora de la Universidad de Valladolid. Instituto Universitario de Oftalmología Aplicada (IOBA); expuso sobre las recomendaciones clínicas más relevantes de la GPC-DHR.



Finalizó Dña. Jesusa Izquierdo, Paciente de DHR. Expuso cómo ha sido la participación de los pacientes en dicha GPC-DHR, la implicación de los pacientes y asociaciones que intervinieron con sus sugerencias, la problemática de barreras en su vida cotidiana, así como sus perspectivas en la apreciación de su movilidad.

En la Guía participan tres agentes muy importantes (pacientes, médicos y científicos) todos ellos con el fin de llegar a una metodología eficaz.

El simposio fue todo un éxito, la sala se llenó al completo, y se pudo contar con grandes profesionales en el mundo de la Oftalmología en la Retina, como la Sociedad Española de Baja Visión, con los representantes de la J.D Presidente Dr. Andrés Martínez, Vicepresidente Dr. Vicente Rodríguez (Dtor. EURO Canarias), Sociedad OFTARED con parte de la Junta Directiva director Dr. José Carlos Pastor y coordinador Dr. Jesús Pintor, como el Doctor Nicolás Cuenca, (ganador de nuestro premio de investigación en el 2013), Sociedad ASPREH representado por el Doctor Ramón Irujo, ONCE fue representado por José Miguel Luque, entre otros profesionales.

Entrevista a la Doctora Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sobre la Guía de práctica clínica de las DHR-RP que permitirá homogeneizar la asistencia sanitaria a estos pacientes en todo el territorio nacional

Diario
Congreso

Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

FARPE presenta la Guía de Práctica Clínica de las distrofias hereditarias de Retina-Rp

Pregunta: ¿Cuál es el objetivo de esta Guía Clínica que ha impulsado el MSSSI?

Respuesta: Esta guía surge como un instrumento para mejorar la atención sanitaria, en la medida que supone un apoyo a la toma de decisiones por parte de los profesionales y de los pacientes. Las guías de práctica clínica (GPC) contienen 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 ésta se ha observado. Por ello, esta GPC tiene por objetivo mejorar la atención integral a las personas con DHR, ser un instrumento que ayude a los profesionales y a los pacientes a tomar las decisiones más adecuadas sobre atención sanitaria, en lo que respecta a prevención, diagnóstico, tratamiento y

seguimiento de este problema de salud. La guía no ha de sustituir al juicio clínico del profesional, pero ayuda a fundamentar ese juicio clínico para ofrecer la mejor opción en cada momento asistencial.

P: ¿Existen diferencias territoriales y profesionales en el abordaje (diagnóstico y tratamiento) de las distrofias hereditarias de retina?

R: Como en todas las enfermedades y problemas de salud, y sobre todo en enfermedades poco frecuentes, la variabilidad en la práctica clínica es un hecho. Lo que importa es que ésta no sea injustificada y repercuta sobre la calidad de la asistencia sanitaria que prestamos. Por eso surgen las GPC.

Precisamente, uno de los objetivos de esta guía es fomentar la equidad en la atención sanitaria, independientemente del área de residencia. Todas las he-

rramientas que mejoren el conocimiento de estas enfermedades por parte de los profesionales y supongan una ayuda para la toma de decisiones clínicas contribuyen a esa equidad.



Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del MSSSI

P: ¿Cuál ha sido el papel de los pacientes en el desarrollo de los trabajos que han permitido elaborar esta guía?

R: La verdad es que este es un muy buen ejemplo de la participación de los pacien-

tes en todas las etapas de las actividades de elaboración de una GPC. Fueron los pacientes quienes expusieron al MSSSI la necesidad de mejorar la asistencia y el conocimiento de los profesionales, a raíz de los problemas detectados en su experiencia como pacientes. El MSSSI la incluyó en el listado de tópicos a priorizar.

Se ha contado con la participación activa de FARPE y FUNDALUCE desde el inicio, incorporando cuatro pacientes al comité de coordinación de la GPC, que han contribuido al diseño de la consulta que se efectuó a los pacientes a nivel nacional. Estos también fueron consultados para identificar aquellas recomendaciones que deberían quedar sujetas a toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes y trabajaron conjuntamente con el grupo coordinador en la elabora-

ción de la versión de pacientes.

P: ¿Cómo está previsto implementar las recomendaciones de asistencia sanitaria de esta patología en el Sistema Nacional de Salud?

R: Las recomendaciones de la GPC se han de incluir en los protocolos clínicos, que cada CCAA, en el seno de sus competencias, puede adoptar y aplicar. Pero el cómo se lleve a cabo depende de la organización de cada servicio de salud, pues esas recomendaciones han de llegar directamente al profesional y al paciente, lo que es competencia de las CCAA. La labor del MSSSI es mantener la cohesión del SNS y, precisamente, esta GPC nace como priorización en el conjunto del SNS, dentro de las labores de coordinación en el seno de la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología

Con motivo del Día de la Visión, FARPE acudió para hablar sobre la Federación y sus logros, en el Salón de actos de la Real Academia Nacional de Medicina (RANM), en una Sesión Científica de Excelencia.

El acto estuvo compuesto por Ilustrísimos y Excelentísimos Académicos de la Real Academia de Medicina, que en su mayoría eran doctores especialistas en oftalmología.

El acto se dividió en dos partes, la primera estuvo formada por doctores especialistas en oftalmología de la retina, que hablaron de diferentes patologías de la visión, su problemática y sus posibles tratamientos.

También habló el Profesor Julián García Sánchez, académico de Número de la RANM, y Presidente de la Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología SEO, que presentó el acto y a los ponentes:

- Prof. Manuel Vidal Sanz y la Prof. María Paz Villegas Pérez, ambos Catedráticos de Oftalmología de la Universidad de Murcia que trataron la *“Neuroprotección en el sistema visual”* y *“Estrategias de reparación en degeneraciones hereditarias en los fotorreceptores retinianos”* respectivamente.
- Prof. José Augusto Abreu Reyes, Académico correspondiente de la RAM de Santa Cruz de Tenerife y Secretario General de la Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología SEO que intervino para hablar sobre *“Prevención de la discapacidad visual en la infancia en el primer mundo”*.
- Prof. José Carlos Pastor Jimeno, Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Valladolid- IOBA; su exposición trató sobre *“Estado actual de la Investigación en células madre”*
- Prof. Antonio Piñero Bustamante, Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Sevilla; trató el tema *“La diabetes como causa de ceguera en el primer mundo”*

- Prof. José Luis Encinas Martín, Prof Titular de Oftalmología y Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología SEO, que habló sobre “*Degeneración macular ligada a la edad y función visual*”

Las asociaciones que acudieron al acto y presentaron su trabajo diario fueron:

- La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).
- La Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF).
- Asociación Española de afectados de Aniridia (AEA).
- Federación Española de Diabetes, la ONCE.

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) de la mano de la Trabajadora Social Pilar Márquez de Prado, habló sobre cómo se formó FARPE, la importancia de la investigación en DHR-RP, donde invierte todos los años con la convocatoria de los Premios a la Investigación, financiado íntegramente por FUNDALUCE. Por último, se habló sobre la “*Guía Práctica Clínica de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR)*”, siendo lo más novedoso e importante en resaltar, el Anexo de pacientes, marcando un camino reconocido por el Programa Nacional de elaboración de Guías de Práctica Clínica (Guíasela); para establecer un procedimiento en el diagnóstico o terapias más efectivas. Es un trabajo en red, ya que, participan doctores especialistas en grupos multicéntricos clínicos y pacientes, con el objetivo de ser un instrumento de mejora en la calidad de vida para las personas afectadas.



FARPE acude a las VIII Jornadas de ASPREH en Santander.

El equipo de FARPE se desplazó los días 22, 23 y 24 de Abril a Santander a las VIII Jornadas de ASPREH sobre “*Planificación e Intervención en el ámbito de la Discapacidad Visual: aportaciones desde la praxis.*”



En estas jornadas se habló de cómo desde edades muy tempranas, se les enseña a las personas con ceguera legal, técnicas para manejarse de forma autónoma. Pilar Márquez de Prado, Trabajadora Social de FARPE, habló del programa de Turismo y Termalismo del IMSERSO al que FARPE participa todos los años.

El Presidente de FARPE presenta la apertura de la conferencia sobre las Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria.



El día 22 de Abril, tuvo lugar en Arrecife (Lanzarote), una conferencia sobre las Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria.

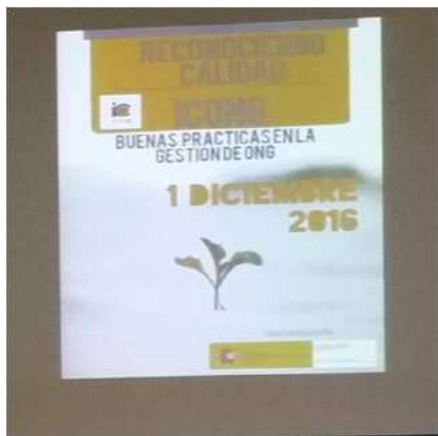
En esta conferencia se abordó la necesidad de investigar sobre estas enfermedades de la retina y la importancia de divulgar información sobre los avances médico-científicos.

La apertura del acto corrió a cargo de nuestro Presidente de FARPE y FUNDALUCE, Don Germán López Fuentes.

FARPE acude a los Premios Buenas Prácticas de ICONG

FARPE, asistió a la presentación de los premios Buenas Prácticas realizadas por ICONG, el 1 de Diciembre, donde se premió a una ONG por su buen trabajo realizado en cuanto a Calidad:

Los premios se dividieron en 4 categorías; Metodología, Participación, Innovación y Valor Social.



El acto estuvo representado por importantes instituciones como el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la ONCE, y la plataforma del Tercer Sector entre otros.

FARPE acudió a estos premios, ya que en la actualidad está implantando su sistema de Calidad de la mano de ICONG, ya que su principal objetivo es conseguir la excelencia.

5.6. Entidades de FARPE

Retina Internacional y FARPE

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

XIX Congreso Mundial de Retina Internacional

Del 6 al 10 de Julio, ha tenido lugar en Taiwan (China) el XIX Congreso Mundial de Retina Internacional, hasta allí acudieron unos dos mil investigadores, oftalmólogos y especialistas en la materia; así como pacientes con degeneración macular de diversos lugares del mundo.

El Congreso Mundial de Retina Internacional que tuvo lugar en Taipei ha tenido como objetivo el de promover una mejor educación en el campo de las degeneraciones maculares en la gran región china, aumentar la conciencia sobre las enfermedades oftalmológicas y difundir los avances relacionados con la búsqueda de posibles tratamientos.

Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria

El 29 de Febrero, es el día Mundial de las Enfermedades Raras y desde FARPE y FUNDALUCE queremos dar visibilidad a la invisibilidad de las Enfermedades Raras.

Para ello creemos que es imprescindible darle “Alas” a la investigación ya que la investigación es necesaria para poder poner freno a las Enfermedades Raras. De ahí el lema de FARPE Y FUNDALUCE “*Retinosis se une para AVANZAR*”.

Por otro lado, el tema de este año es crear Redes de esperanza. A través de esta Campaña de sensibilización queremos acercar la realidad de nuestro colectivo a la sociedad en general creando una inmensa RED que aglutine la solidaridad, el compromiso y la lucha de nuestro colectivo. A través de cientos de actos e iniciativas por toda España vamos concienciando a la población sobre la problemática de estas patologías que pueden afectar a cualquier persona en cualquier momento de su vida.

ARVO 2016

FARPE asistió como todos los años a ARVO 2016, como miembro de pleno derecho y único representante de España de la Retina Internacional IR, este año los compromisarios de FARPE fueron:

- ◆ Dra. Isabel Pinilla, IIS Aragón, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa Zaragoza.
- ◆ Dra. Catalina Hernández-Sánchez, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- ◆ Dr. Enrique J. de la Rosa, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

ARVO 2016 tuvo lugar del 1 al 5 de mayo en Seattle, Estado de Washington. Más de 6.600 comunicaciones procedentes de laboratorios de todo el mundo, tanto del ámbito de la academia como de la clínica y de la industria, hicieron honor al lema de este año “*Una visión de esperanza*”. De hecho, la reunión del Consejo Médico-Científico Asesor de Retina Internacional, al que tuvimos el honor de asistir en representación de FARPE, fue un claro ejemplo de lo que hemos ido progresando: la práctica totalidad de las comunicaciones versó sobre los ensayos clínicos que se están desarrollando, o en vías de inicio, en el campo de las Distrofias Hereditarias de la Retina y de la Degeneración Macular Asociada a la Edad.

ONCE y FARPE

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

La ONCE forma a las trabajadoras de FARPE

El miércoles 30 de Marzo, las Trabajadoras Sociales de FARPE, acudieron a un curso impartido por la Fundación ONCE sobre técnicas de guía personal con personas con Discapacidad Visual.

Programas Operativos para el Fondo Social Europeo

Fundación ONCE, presentó el jueves 21 de Julio a las entidades del movimiento asociativo de la Discapacidad, entre ellas FARPE, la convocatoria de ayudas económicas para el 2016 gestionadas en el marco de los Programas Operativos para el Fondo Social Europeo. Estos programas son: El programa Operativo de Inclusión Social y Economía Social (Poises) y el Programa Operativo de Empleo Juvenil (POEJ).

Este acto pudo seguirse en directo en Streaming. Os dejamos un enlace con un vídeo dónde podéis ver en diferido toda la reunión, para ello solo debéis pinchar en el enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=o9Je9jrK8ZA>

FARPE asistió al MUSEO Tiflológico de la ONCE

El pasado martes 4 de Octubre, miembros de FARPE y donantes acudieron de 16:00 a 19:00 al museo Tiflológico de la ONCE, con voluntarios de la Fundación LA CAIXA.

Gracias a la semana del voluntariado de Fundación LA CAIXA, 3 voluntarios acompañaron a los miembros de FARPE.

Éstos hicieron de guía ayudando en aspectos de la vida cotidiana como coger el metro...una vez en el museo, tanto voluntarios como los miembros de FARPE, disfrutaron en la sala monumentos nacionales e internacionales del museo tiflológico de la ONCE, tocando diversos monumentos como la alhambra, el monasterio del Escorial, la mezquita de Córdoba, la torre Eiffel, el coliseo de Roma... Desde aquí queremos dar las gracias a los voluntarios de la Fundación LA CAIXA, por hacer posible esta actividad y acompañarnos en esta aventura.

Real Patronato de la 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-RP. En el cual la calidad de su intervención está incrementado.

El Real Patronato sobre la Discapacidad se reúne con FARPE para dar difusión a la Guía Práctica Clínica de Distrofias Hereditarias de la Retina.

FARPE y el Real Patronato sobre la Discapacidad, se reunió el 25 de octubre de 2016, en la sede de esta última, para hablar sobre el convenio que firmaron durante este año.

En la reunión participaron como representantes del Real Patronato sobre Discapacidad, M^a Teresa Fernández Campillo, Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad y Elena Jarrod Salinero, Jefa de Servicio del Área de Programas y Actividades, y por parte de FARPE asistieron GERMÁN López Fuentes, Presidente de FARPE y Pilar Márquez de Prado, Trabajadora Social de FARPE.

El tema principal de la reunión fue la “*Guía Práctica Clínica para las Distrofias Hereditarias de LA Retina*” (GPC de las DHR) QUE próximamente será publicada en el Programa Nacional de elaboración de guías de práctica clínica (Guíasela).

El Real Patronato de Discapacidad y FARPE, llegaron al acuerdo de la difusión de la GPC de las DHR, haciendo hincapié en el anexo de los pacientes, a través de CD'S explicativos. Para el lanzamiento del CD, se acordó que se celebraría un acto dentro del Real Patronato de Discapacidad, donde participarán expertos de la GPC de las DHR.

FEDER y FARPE

FEDER y FARPE tienen la misma finalidad, por ello damos las gracias a FEDER por el apoyo a FARPE.

FARPE acude a las Asamblea General de FEDER Madrid.

El día 4 de Febrero, Pilar Márquez de Prado, Trabajadora Social de FARPE, acudió a la Asamblea de FEDER Madrid, los puntos que se trataron fueron: en la presentación, el nuevo equipo de FEDER Madrid. Dio información sobre sus convocatorias, actos con motivo de la celebración del Día Mundial de las ER y jornadas de sensibilización donde se pone el acento en el trabajo en Red.

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

El fin de semana del 7 y 8 de Octubre, FEDER organizó en el CREER de Burgos, unas jornadas con talleres, charlas y conferencias relacionadas con el movimiento asociativo. Talleres de cómo realizar buenos proyectos, cómo captar fondos, y cómo prepararse una buena entrevista a la hora de relacionarse con los poderes públicos o privados... todo esto le sirvió a FARPE para mejorar día a día y lograr todos sus objetivos.

FARPE acude a la Asamblea General de FEDER Madrid.

El día 23 de Noviembre, FEDER celebró en su sede de Madrid su asamblea de socios...a ella acudieron Inés Romero y Pilar Márquez de Prado. Los temas que allí se trataron fueron los siguientes: el Estudio Enserio, hace mucho hincapié en el movimiento asociativo. Nos lanza la encuesta de necesidades y habla de las actividades realizadas y de los próximos eventos.

FARPE apoya a FEDER y la Comunidad de Madrid en el “Plan de mejora de Atención Sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes”

FARPE, asiste y apoya a la presentación del "*Plan de mejora de Atención Sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016/2020*" Este plan mejora la accesibilidad de recursos para afectados, familias, profesionales... Disponer de información epidemiológica y contar con sistemas de información para la gestión de las ER.El Consejero de la Comunidad de Madrid, Jesús Sánchez Martos, hace hincapié en que el eje del plan es el paciente.

FARPE y sus Asociaciones

FARPE al ser una federación de asociaciones da cobertura y apoyo a sus 11 miembros

MADRID

Tenemos la buena noticia de que Retina Madrid se adhirió a FARPE el pasado mes de Mayo. Desde aquí queremos dar la bienvenida a Retina Madrid y esperamos seguir creciendo y enriqueciéndonos juntas durante mucho tiempo.

Jornada de Convivencia de Retina Madrid

El pasado 27 de noviembre se celebró en el Hotel Santo Domingo la Jornada/Comida de Convivencia de los Asociados de Retina Madrid. FARPE estuvo representado por Inés Romero, delegada de presidencia. La jornada transcurrió en un ambiente festivo en el cual 220 personas entre adultos y niños pudieron disfrutar de todo lo acontecido. Además de asociados nos acompañó, como viene siendo habitual, un numeroso grupo de Priego en Cuenca encabezados por su alcaldesa, Azucena Redruello García.

También entre los presentes hubo representación de diferentes instituciones, por FEDER. Estuvo Abraham De las Peñas, de la Asociación de Síndrome de Poland (AESIP); Inés Romero de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE); por parte de Whatscine-Telefónica estuvo Juan Ramón Riera, y además estuvo el doctor Enrique De la Rosa quien nos explicó las últimas novedades en el campo de la investigación de las enfermedades degenerativas de la retina.

CASTILLA LEÓN

Las Jornadas de la Asociación Castellano- Leonesa

El 23 de Enero tuvo lugar en la Asociación de Valladolid, un coloquio impartido por la Doctora M^a Elena Rodríguez González-Herrero, que habló sobre los avances clínicos en Retinosis Pigmentaria. FARPE apoyó DE FORMA presencial estas jornadas.

CASTILLA LA MANCHA

Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria en la Asociación de Castilla la Mancha de RP

El día 1 de Octubre, la Asociación de Castilla la Mancha de Retinosis Pigmentaria, de la mano de su presidenta Concepción Gómez Sáez, organizó una charla con motivo del día Mundial de la Retinosis Pigmentaria que se celebró el pasado 25 de Septiembre.

Esta charla fue realizada por el Dr. Juan Manuel Lara Pradas, Catedrático de Biología Celular, Instituto de Neurociencias de Castilla y León (Universidad de Salamanca), el cual habló sobre: *“Fotorreceptores: Una historia natural y muchos cuentos científicos”*

CANARIAS

Grupo GERCAN

El día 7 de Febrero, el grupo GERCAN (grupo de EERR de Canarias) en la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria (ARPCC) tuvo un papel relevante la mesa informativa, con el fin de dar a conocer todas estas enfermedades poco frecuentes a la sociedad Canaria.

Conferencia “Presente y Futuro de las DHR- RP”

Se realizó una reunión, en la que se habló de la importancia del *“Presente y Futuro de las DHR-RP”*, dirigida por la Dra. D^a. Ewelina Herman del Departamento de Oftalmología. El día 22 de marzo en la sede de la ONCE. FARPE estuvo representada por D. Germán López Fuentes, Presidente de FARPE y de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, y contó con la clausura del Presidente del Consejo Territorial de la ONCE en Canarias, D. Miguel Ángel Déniz Méndez.

HELPIFY en Las Palmas!!

El presidente de FARPE D. Germán López, acudió el día 24 de Noviembre a la presentación de HELPIFY en Las Palmas. Helpifyes una plataforma promovida por el CIMA de la Universidad de Navarra y FEDER busca impulsar la terapia génica para estas enfermedades, con las que conviven 160.000 canarios.

CATALUÑA

Investigación

El 14 de septiembre Albert Español Pujol, representante de FARPE y de la asociación de Cataluña de Retinosis Pigmentaria y su presidente Jordi Pala Cendrell, se reunieron con el Dr. Pau Gorostiza, investigador de “*l’Institut de Bioenginyeria de Catalunya, IBEC*”, el cual lidera un proyecto de investigación que, desarrolla prótesis moleculares en el marco de las terapias de la DHR-RP.

Día mundial de la visión

El 11 de Octubre y con motivo del día mundial de la visión, asistimos a una mesa debate que el Instituto de Microcirugía Ocular organizó sobre las principales líneas de investigación para combatir la ceguera en la próxima década. Se insistió mucho en el apartado de visión artificial y aprovecharon para presentar el dispositivo de visión artificial en el que están trabajando, IRIS 2. El acto fue presentado por el ingeniero principal del proyecto, Dr. Ralph Hornig, de la compañía PIXIUM VISIÓN, y contó con las aportaciones del Dr. Borja Corcóstegui, del Dr. Rafael Navarro y la mesa fue moderada por la Dra. Anikken Burés. El IMO adquirió el compromiso de que antes de finalizar el año se efectuará un implante del citado prototipo.

EXTREMADURA

XV Congreso de la Sociedad Extremeña de Oftalmología

El día 25 de Noviembre tuvo lugar la presentación, en el Cortijo de Santa Cruz, sede del XV Congreso regional de la Sociedad Extremeña de Oftalmología (SEOF), del “*PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON DISTROFIAS RETINIANAS Y COROIDEAS HEREDITARIAS*” ya aprobado y respaldado por el Servicio Extremeño de Salud (SES). Ya en la presentación del acto, y en representación del Consejero de Salud, el Dr. Ceciliano Rubio Franco, Director Gerente del SES, remarcó la importancia de la presentación de la guía en el congreso. FARPE y la asociación de Retinosis Pigmentaria estuvo representado por el Dr. Miguel Fernández-Burriel.

¡¡FARPE en la RADIO!!

El 18 de Febrero en GESRIONARADIO tuvo lugar un monográfico sobre las DHR-RP con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Raras. Participaron en el programa de Radio:

- ◆ Dr. D. Enrique J. de la Rosa, Ph. D. 3D Lab: Desarrollo, Diferenciación y Degeneración (Development, Differentiation&Degeneration). Centro de Investigaciones Biológicas. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- ◆ Dr. D. Miguel Fernández-Burriel Unidad de Genética. Hospital de Mérida
- ◆ D. Germán López fuentes. Presidente de FARPE y FUNDALUCE, vocal de la JD FEDER.

Podéis escuchar el programa en: <http://www.somospacientes.com/enfermedades-raras>

El 4 y el 11 de Mayo se emitieron dos programas de radio sobre Retinosis Pigmentaria y de esta enfermedad habló Enrique de la Rosa, Científico del centro de Investigaciones Biológicas e investigador que se presenta todos los años a los Premios FUNDALUCE, con interesantes proyectos.

Os adjuntamos los enlaces por si queréis escuchar estos programas de radio.

- ◆ Programa 4 de Mayo: <http://www.rtve.es/alicarta/audios/entre-probetas/entre-probetas-distrofias-hereditarias-retina-04-05-16/3597306/>
- ◆ Programa 11 de Mayo: <http://www.rtve.es/alicarta/audios/el-laboratorio-de-jal/laboratorio-jal-distrofias-otros-problemas-retina-11-05-16/3604606/>

¡¡¡LA RADIO ESTÁ QUE ARDE CON LA RETINOSIS PIGMENTARIA!!!

Además, FARPE participa...

- ◆ Asistencia el día 2 de marzo, a la Presentación del libro “*Ética en la investigación de Enfermedades Raras*” por Carmen Ayuso, miembro del Comité de Expertos de FARPE y FUNDALUCE en el Aula Magna, de la Fundación Jiménez Díaz.
- ◆ El Día 10 de febrero, FARPE y FUNDALUCE firman un convenio con AUDIDAT.

5.8. Sensibilización social e incidencia política

Con motivo del Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria, el 25 de septiembre, el manifiesto “*27 Años Luchando contra la Ceguera*” “Trabajo en red, fortalece la Investigación.” se difunde entre más de 150 medios de comunicación.

Manifiesto Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria 2016

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 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.

Guía Práctica de DHR-RP

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 con aspectos educativos.

Grupo elaborador

Grupo multidisciplinar integrado por profesionales de diferentes centros sanitarios y comunidades autónomas, y representado por todas las categorías profesionales implicadas: oftalmólogos, neurofisiólogos, genetistas clínicos, pediatras, otorrinolaringólogos, médicos de familia, farmacéuticos clínicos, psicólogos y optometristas...

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.

Población Diana

Personas con distrofia hereditaria de la retina según criterio diagnóstico de médico experto.

Usuarios a los que va dirigida

Profesionales de la salud que tienen contacto directo con personas con distrofia hereditaria de retina y han de tomar decisiones para atenderlas.

Asimismo, va dirigida a personas con distrofia hereditaria de la retina, sus familiares y/o cuidadores, colectivos educativos o sociedades científicas, así como, a gestores sanitarios.

5.9. Guía Práctica para “El diagnóstico y seguimiento de las distrofias hereditarias de la retina”

En la Comunidad Canaria, Comunidad de Murcia y en la Comunidad de Extremadura continúa aplicándose el Protocolo para la correcta atención al colectivo. Se continúa en contacto con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para implantar el Protocolo en toda España.

6. FUNDALUCE; actividades y servicios



6.1 Investigación

Premios a la Investigación 2015

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

En este año 2016, se ha hecho entrega del **Premio Fundaluce de Investigación 2015** en el marco de las XVIII Jornadas de Investigación de FARPE y Fundaluce, que tuvieron lugar en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, a la Dra. Carmen Ayuso García, por su proyecto *“Implicación del Gen USH2A en la patogénesis de la ARRP y el UHS2. Papel de la mutación p.C759F”*.



La entrega del premio tuvo lugar en la Fundación Jimenez Diaz. En este marco de la celebración de la XVIII Jornada de Investigación *“Trabajo en Red, Fortalece la Investigación”*. Donde el presidente entregó el premio dotado con 24.000 €.

En este mismo acto FARPE y FUNDALUCE consolidó el convenio ya firmado con la Fundación Jiménez Díaz. Con esta unión, las tres instituciones cooperarán en la realización de proyectos y actividades sociales o científicas en este campo, participarán en congresos y contribuirán a facilitar que los investigadores estén en contacto con pacientes y afectados por estas enfermedades degenerativas de la retina.

Este convenio de colaboración de carácter socio-científico, cuyo fin es contribuir al desarrollo social de proyectos científicos e impulsar la búsqueda de nuevas vías de investigación y progreso tecnológico, cultural y académico en el área de las distrofias de retina, así como todo lo referido al crecimiento social de proyectos solidarios en esta área.

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, principalmente, de la retinosis pigmentaria. 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 Boletín Visión.

Resolución de la II Convocatoria de ayudas a la Investigación de FEDER

Sin investigar no hay futuro, es el lema con el que FEDER ha presentado la resolución de la II Convocatoria de Ayudas a la Investigación de FEDER, en la que ha resultado ganador el DR. D. Juan Ramón Martínez, investigador principal del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo con su proyecto "Análisis sistémico de la red génica de especificación y mantenimiento del epitelio pigmentario: hacia nuevas terapias para la Retinosis Pigmentaria". Este proyecto ha sido presentado y apadrinado por FUNDALUCE.

Convocatoria Premios Fundaluce 2016

FUNDALUCE, Fundación Lucha contra la Ceguera, convoca el concurso público año 2016, para atender a la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas, en el campo de la Retinosis Pigmentaria, por un período de dos años y por un importe de 24.000 euros (veinte cuatro mil euros) y a un solo proyecto.

Las condiciones generales de la presente convocatoria son las siguientes:

En la asignación de las ayudas, los proyectos serán evaluados por la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) 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 reciben financiación por parte de FUNDALUCE.

El plazo de presentación de solicitudes estuvo abierto hasta el **30 de noviembre 2016**.

En las ayudas a los proyectos de investigación FUNDALUCE 2016, se han presentado 10 proyectos, liderados por reconocidos investigadores, en el campo de las DHR-RP.

Estos investigadores pertenecen a RECONOCIDAS instituciones del mundo oftalmológico como: IMO (Instituto de Microcirugía Ocular), Instituto de Investigación Valld'Hebrón, IOBA (Instituto de Oftalmología Aplicada), Centro Andaluz de Biología del Desarrollo, IACS (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud), IDIBELL, Universidad CEU-Cardenal Herrera, Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

El proyecto ganador se conocerá en el 2017 y será entregado en un acto, ese mismo año.

6.2 Noticias

Asambleas.

El 21 de mayo de 2016, en Junta de Patronos de FUNDALUCE, se alcanzaron los siguientes acuerdos: Aprobación de las cuentas y memoria de 2015. Distribución del resultado si los hubiera. Elección y adjudicación del premio a la investigación FUNDALUCE 2015,

Nueva Convocatoria Premios Fundaluce 2016 (fecha, cuantía, período, condiciones generales y plazo de presentación). Y gestiones varias.

El 22 de Octubre de 2016, en la Junta de Patronos de FUNDALUCE, el presidente informó de las actividades realizadas por Fundaluce, se aprobó el Plan de Actuación de 2017, la contratación de un Trabajador Social por la subvención del IRPF y se informó del proceso de la Convocatoria de Ayudas a proyectos de investigación FUNDALUCE, presentados para el 2016-2017.

FUNDALUCE se adhiere a FEDER.

La Junta Directiva de FEDER, reunida el 13 de enero de 2016, aprobó la solicitud de adhesión de FUNDALUCE. La ratificación de esta decisión de la Junta Directiva, será puesta a consideración de la Asamblea General de Socios de FEDER, que se reunirá en Madrid el día 11 de junio de 2016.

6.3 Nuevas Ideas

¡¡FUNDALUCE SE VA DE BODA!!

FUNDALUCE saca un nuevo proyecto **¿Te casas este año?**

FUNDALUCE te ayuda en la elección del regalo de tus invitados, regala solidaridad. Obsequia a tus invitados con la tarjeta regalo FUNDALUCE y estarás ayudando en la Investigación de las DHR-RP.

FUNDALUCE gana el RETO en Microdonaciones.

FUNDALUCE se presentó con el proyecto *“Da Luz a la Retinosis Pigmentaria”* en la plataforma *“Microdonaciones”* de Hacesfalta.

Hacesfalta es una página de índole social que promueve el voluntariado y el empleo del tercer sector, además de orientar y asesorar a Asociaciones y Fundaciones.

FUNDALUCE se presentó con este proyecto con el fin de conseguir fondos para financiar sus premios FUNDALUCE.

Los premios FUNDALUCE, promueven la investigación de las Distrofias Hereditarias de la Retina – Retinosis Pigmentaria y se financia mediante donativos. Por ello necesitábamos conseguir 800€ en 40 días para así lograr el reto y ayudar a la cofinanciación de estos premios. El presupuesto de estos premios es de 24.000€ más gastos de gestión.

Gracias a la ayuda de todos, este reto se consiguió y FUNDALUCE, consiguió 1.310€. ¡De este modo conseguimos dar visibilidad a esta enfermedad rara y dar luz a nuestra enfermedad!

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**)
- ◆ Centro de Biología Molecular Severo Ochoa. (**CBMSO**).
- ◆ Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (**CIBERER**).
- ◆ 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 de Salamanca (**USAL**)
- ◆ Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (**ANEP**)
- ◆ Instituto de Oftalmobiología Aplicada (**IOBA**)
- ◆ Universidad Pontificia de Comillas
- ◆ 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)
- ◆ Universidad de Complutense de Madrid.
- ◆ FERRER Internacional S.A. (FERRER)

- ◆ Instituto de Investigación Vall d'Hebron (IRVH)
- ◆ Instituto de Investigación Biomedica de Bellvitge (IDELL)
- ◆ Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC)
- ◆ Fedelity Consulting
- ◆ INCONG
- ◆ ASPREH

7.2. Colaboración con instituciones publicas

- ◆ **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 relación de programa de interés General, con cargo a la 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 XVIII Jornadas de Investigación “*TRABAJO EN RED, FORTALECE LA INVESTIGACIÓN*”.
- ◆ **Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP):** El convenio que se firmó conlleva la evaluación de los proyectos de FUNDALUCE.
- ◆ **Consejo Nacional de la Juventud:** El convenio que se firmó conlleva la utilización de espacios públicos para la realización de actos y reuniones de FARPE.
- ◆ **Servicio Canario de Salud (SCS):** El servicio de departamento de programas asistenciales realizó los trípticos de la Guía Práctica Clínica.

7.3. Colaboración con entidades privadas

- ◆ **La Caixa**: La entidad la Caixa ha cofinanciado parte de dos proyectos de FARPE y FUNDALUCE.
- ◆ **Bankia**: La entidad BANKIA ha financiado un proyecto de FUNDALUCE donde hemos contratado a una nueva trabajadora social.
- ◆ **Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)**: Se han mantenido las relaciones, a través de reuniones y vía telefónica o email, con la ONCE, quien colabora con FARPE en diferentes iniciativas en Jornadas y Congresos.
- ◆ **Eurocanarias Oftalmológica**: Nos apoyó en la publicación del Boletín Visión que se edita semestralmente, gracias a su publicidad, También realizó los dípticos del 92 Congreso de la SEO.

8. Informe económico

8.1. FARPE

El presente documento tiene por objeto explicar la gestión económica, correspondiente al ejercicio 2016 por las actividades desarrolladas en el cumplimiento de los fines sociales de Farpe.

Resumen cierre cuentas a 31/12/2016

Total ingresos	90.063,05 €.
Total Gastos	- 87.847,32 €
Total diferencia Ingresos-Gastos(superávit)	2.215,73 €

Ingresos:

- ◆ **Cuotas de Asociados:** 9.279,00 €
- ◆ **Ingresos Revista Visión:** 7.107,21 €
- ◆ **Ayudas y Subvenciones oficiales:**
 - La Caixa (Programa Servicio de Atención) 1.000,00 €
 - Donativos Varios 461,54 €
- ◆ **Ingresos Cuotas Turismo y Termalismo:** 6.012,72 €.
- ◆ **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.
- ◆ **Ayuntamiento de Madrid:** 1.500,00 € para el programa de mantenimiento.
- ◆ **Ministerio de Sanidad (IRPF):** 10.000 € para el programa un Avance Más (recibido en 2015).
- ◆ **Comunidad de Madrid:** 3.174,80 € para el programa SIO.

- ◆ **IMSERSO:** 12.000 €, para el Programa de Turismo y Termalismo 2016, que se imputó para el viaje a Castilla León.
- ◆ **Real Patronato:** 2.026,87, € para el programa de las XVIII Jornadas de Investigación
- ◆ **Once:** 2.500 € para el Congresos y jornadas. (Ayuda para Congreso SEO, Congreso SEBBM y XVIII Jornadas de Investigación)
- ◆ **Ingresos extraordinarios:** 0,91 €.

NOTA: Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la subvención del IRPF: Se ha recibido un importe de 50.000 €, dirigido a los proyectos de las Asociaciones de Murcia, Valencia, Castilla León, Canarias, Andalucía, Madrid y FARPE para el programa “Un avance más” en el cual irá dirigido la mayor parte a de gastos de personal. Esta cantidad se imputará para el año 2017.

Desglose de Gastos e Ingresos por programas:

- ◆ En el **programa de Revista Visión** se han realizado los números 48 y 49, con un costo de 8.792,28 € frente a unos ingresos de 7.107,21€ (financiación propia: 1685,07€).
- ◆ En el programa de Congresos Nacionales se ha contabilizado un gasto de 6.320,86 € frente a unos ingresos de 4.526,87€ (financiación propia: 1.793,99 €)
- ◆ En el **programa de Turismo y Termalismo 2016**, ha habido unos ingresos de 18.012,72 € y unos gastos de 18.025,30 € (financiación propia: 12,58 €).



8.2. FUNDALUCE

Resumen cierre cuentas a 31/12/2016

Total ingresos	29.206,13 €
Total Gastos	- 29.148,34€
Total diferencia Ingresos-Gastos(superávit)	57,79 €

Desglose Fondo de Investigación

Saldo a 1/01/2016	85.570,11 €
Ingresos 31/12/2016	20.026,77 €
Entrega Ayudas	-24.000,00 €
Saldo a 31/12/2016	81.596,88 €

Desglose de donativos

◆ Asociación RP Extremadura	1.500,00 €
◆ Asociación RP de Cataluña	6.000,00 €
◆ Asociación RP Canarias	500,00 €
◆ Resto de donantes particulares	12.026,77 €

Este año se ha recibido una subvención de la Obra Social Bankia por el proyecto “*Visión de futuro*” por un importe 2.918,20 € para ayuda a sueldos y salarios de personal.