

## MANIFIESTO

### **30 de Septiembre. Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria. "Abre tus ojos. La investigación es la llave"**

Ante la actual situación por la que atraviesa nuestro país, la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (F.A.R.P.E.) quiere hacer hincapié en algunos puntos que considera esenciales en su lucha para la consecución de curas y tratamientos válidos para las enfermedades degenerativas de la retina (EDR):

- Es innegable que se está produciendo un colapso de la investigación en España, principalmente en aquellos campos que no producen un rendimiento inmediato. Esta situación conlleva un retraso sustancial en el tiempo, así como una total dependencia del exterior.
- Al unísono se produce un empobrecimiento de la calidad investigadora ya que los investigadores jóvenes y de valía, se ven en la necesidad de salir hacia otros países donde puedan desarrollar su actividad, siendo muy dudoso un futuro retorno.
- Estudiar las reformas necesarias a fin de desarrollar la figura del mecenazgo en España, contribuiría en gran medida a paliar los efectos de la crisis en los dos puntos anteriormente citados y, que de otra forma, resultan irresolubles.
- Abogamos para que los ajustes sufridos por la sanidad pública no afecten a las EDR que, siendo enfermedades raras, no tienen ni cura ni tratamiento y por ello, susceptibles de dejar de lado, privándolas de un diagnóstico correcto y su posterior seguimiento.
- Precisamente, en momentos de necesidad, es cuando se requiere la adecuación de los medios disponibles mediante la instauración de un protocolo para el diagnóstico, control y seguimiento, implantado en todo el territorio nacional en centros de referencia multidisciplinarios donde el diagnóstico genético sea una realidad.
- Consideramos que a las ONG's de carácter sanitario, como son las que apoyan a las EDR y que actualmente están reduciendo su actividad, cuando no están al borde de la desaparición, por falta de subvenciones públicas y privadas, se les debe dar un trato especial habida cuenta de la labor social que llevan a cabo y de su colaboración con los centros médicos.

- Finalmente y no menos importante, es la necesidad de encontrar las fórmulas para implicar a la sociedad requiriendo de su solidaridad, precisamente cuando es más importante y decisiva, solidaridad que debe arrancar por el entorno más cercano al paciente.

Germán López Fuentes

Presidente de: FARPE y FUNDALUCE