

MANIFIESTO FARPE Y FUNDALUCE:

DÍA MUNDIAL DE LA RETINA: LA CIENCIA, NUESTRO VALOR MÁS SEGURO

DOMINGO, 26 DE SEPTIEMBRE DE 2021

La pandemia que todo lo devora, que tanto nos ha hecho y aún nos hace sufrir, que nos pone todo mucho más difícil no puede cegarnos e impedirnos ver que, entre tanta desgracia y tantos contratiempos, tenemos razones para la alegría, para la ilusión y, sobre todo, para la esperanza. Hoy, nos toca conmemorar el Día Mundial de la Retina, una jornada en la que los afectados por distrofias hereditarias de retina debemos sentirnos más unidos que nunca para seguir luchando, para seguir avanzando, para seguir caminando, aunque sea a oscuras y cuesta arriba.

Este 2021 ha estado marcado de nuevo por la crueldad del coronavirus, pero también por el avance de la vacunación que, poco a poco, nos saca del abismo y el aislamiento en que nos había instalado. La ciencia ha demostrado que quizá sea el valor más relevante y seguro de nuestra sociedad y los investigadores de todo el mundo se han volcado para imponerse a un enemigo diminuto e invisible, pero tremendamente malvado.

Los científicos han evidenciado que por muy dura y acuciante que sea la lucha, con empeño, esfuerzo y dedicación, la victoria es posible. En ellos y en su ciencia nos refugiamos los pacientes afectados por distrofias hereditarias de retina. En realidad, lo llevamos haciendo más de 30 años. Y lo seguimos y seguiremos haciéndolo hasta que derrotemos por completo a la ceguera.

Por eso, celebramos que, a pesar de estos tiempos tan convulsos, nuestro país ha implantado por fin el primer tratamiento efectivo para una distrofia hereditaria de retina. Sabemos que beneficia solo a unos pocos afectados por un gen concreto, el RPE65, pero también sabemos que es un primer paso de gigante hacia futuros tratamientos, algunos de los cuales se encuentran ya bastante avanzados.

Jamás podremos agradecer lo suficiente a los científicos que trabajan en estos proyectos sus esfuerzos y desvelos por querer curarnos, pero siempre les corresponderemos con nuestro compromiso de que les acompañaremos en cada paso, en cada avance y también en cada obstáculo, tropiezo e imprevisto con el que se topen, para animarles y que nunca se rindan.

También aplaudimos en este pandémico 2021 que el Estado ha aprobado la creación de dos CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) de Distrofias Hereditarias de Retina, uno en Barcelona y otro en San Sebastián. Sanidad responde así a esta vieja reivindicación de los colectivos de pacientes, para que haya una mejora en la atención y en el conocimiento de nuestras patologías, pero también sabe que esto no es el fin, sino el principio de una sucesión de nuevos centros similares por el resto de la geografía española, que vamos a seguir reivindicando, con la confianza de que nos serán concedidos.

Y es que nuestra alma, la de quienes integramos la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) es reivindicativa y, también hoy, nos toca serlo para clamar para que se implante en los hospitales de nuestro país la Especialidad de Genética clínica, de la que ya gozan la gran mayoría de los países de la Unión Europea. Puesto que es de gran importancia para el diagnóstico de nuestras enfermedades su posterior aplicación de las terapias génicas que se están abriendo camino.

Nosotros ya estamos poniendo de nuestra parte, con la creación y el aumento del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras Oculares, a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), que cuenta cada vez con más inscritos y que aspira a ser una herramienta clave para investigadores y para los propios afectados.

Siempre habrá dificultades y barreras que superar, en forma de virus o de cualquier otra índole, pero siempre estaremos ahí, con nuestros aciertos y desaciertos, con nuestras virtudes y nuestros defectos, con nuestros altibajos, pero empeñados en llenar de luz el camino de todos. A los investigadores os pedimos que sigáis despertando nuestra ilusión y nuestra esperanza. A las autoridades locales, regionales y nacionales os suplicamos que aportéis los medios y la financiación, para que no se trunque nuestro optimismo. Y nosotros, los pacientes, tenemos que implicarnos cada vez más para que nuestra voz suene cada vez más alta y llegue más lejos. Porque seguimos al principio del camino, pero ya hemos empezado a avanzar con pasos de gigante.



Fdo.: Almudena Amaya Rubio.
Presidenta de FARPE y FUNDALUCE