



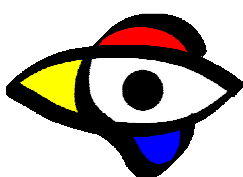
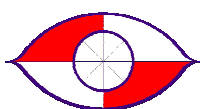
MEMORIA  
DE  
GESTIÓN  
F.A.R.P.E.  
2011

**FARPE**

Federación de Asociaciones  
de Retinosis Pigmentaria de España



A.C.L.A.R.P.



1. Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)
2. Financiación
3. Relaciones institucionales
4. Firma de Convenios
5. Participación en Jornadas y Congresos
6. Programa de orientación y atención a afectados
7. Programa de ocio y tiempo libre
8. Boletín Informativo VISIÓN
9. Pagina Web
10. difusión en medio de Comunicación
11. Día Internacional Retina.

Federación de Asociaciones de retinosis Pigmentaria de España

C/ Monters, 24, 4J Madrid, 28013

Teléfono: 915 320 707 / Fax; 915 222 118

Email: [farpe@retinosisfarpe.es](mailto:farpe@retinosisfarpe.es)

[www.retinosisfarpe.es](http://www.retinosisfarpe.es)

Facebook: Retinosis FARPE

## **1. Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España**

---

Se calcula que en España hay entre 1.800.000 y 2.000.000 de personas afectadas de enfermedades degenerativas de la retina de las cuales, unas veinte mil personas, están afectadas por **retinosis pigmentaria**; patología de evolución variable que produce una reducción de campo visual, pérdida progresiva de la agudeza visual y dificultades de adaptación a la luz y a la oscuridad.

En 1990, de la mano de un grupo de personas afectadas, nace la **Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)**, por sus siglas). La motivación que dio 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 **Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE)** 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 heredo-degenerativas de la retina, principalmente, de la retinosis pigmentaria.

A continuación se describen las actuaciones de FARPE llevadas a cabo durante el año 2011, todas ellas relacionadas con:

- El apoyo a las **investigaciones científicas y médicas** sobre retinosis pigmentaria y otras enfermedades visuales
- El fomento de la **mejora de las condiciones de vida** de los afectados.
- La **promoción y divulgación de información actualizada** destinada a la población en general, a los afectados, familiares y profesionales que trabajan en el campo de las enfermedades degenerativas de la retina a través del desarrollo de **canales de comunicación**.

### **Nuestro equipo**

Durante este años 2011 se han celebrado una Asamblea General Ordinaria y dos Juntas Directivas

Para el periodo 2010- 2013 la composición de los cargos representativos de FARPE, que representen a cada una de las Comunidades Autónomas, es la siguiente:

**Presidenta de Honor: S.A.R. Doña margarita de Borbón y Borbón. Infanta de España.**

**Delegación de la Presidencia en Madrid: Inés Romero Villalobos**

## **Junta directiva**

- Presidente, **Germán López Fuentes**, Canarias
- Vicepresidenta, **Concepción Gómez Sáez**, Castilla La Mancha
- Secretario, **Francisco Rodríguez Antelo**, Comunidad Valenciana
- Tesorero, **Audifacio Reyes Falder**, Andalucía
- Vocales:
  - **Andrés Mayor Lorenzo**, Principado de Asturias
  - **M<sup>a</sup> Teresa Melero Miranda**, Aragón
  - **Fausto Torio García**, Galicia
  - **Albert Español Puyol**, Cataluña
  - **Purificación Zambrano Gómez**, Extremadura
  - **Juan Antonio Carreño**, Región de Murcia
  - **Félix Román Barcenilla**, de Castilla y León
  - **Inocencio González Demetrio**, Cantabria
  - **José María Casado Aguilera**, Navarra

## **Comisiones**

### **Comité de Expertos**

- Dra. Carmen Ayuso García
- Dra. Rosa Coco Martín
- Dr. Nicolás Cuenca Navarro
- Dra. Elvira Martín Hernández

### **Comisión de Sanidad**

- Maite Melero Miranda

### **Comisión Legal**

- Fausto Torío García

Comisión para Asuntos Científicos

- Audifacio Reyes Falder
- Andrés Mayor Lorenzo
- Francisco Rodríguez Antelo

Comisión para Relaciones Institucionales

- Albert Espanyol Puyol

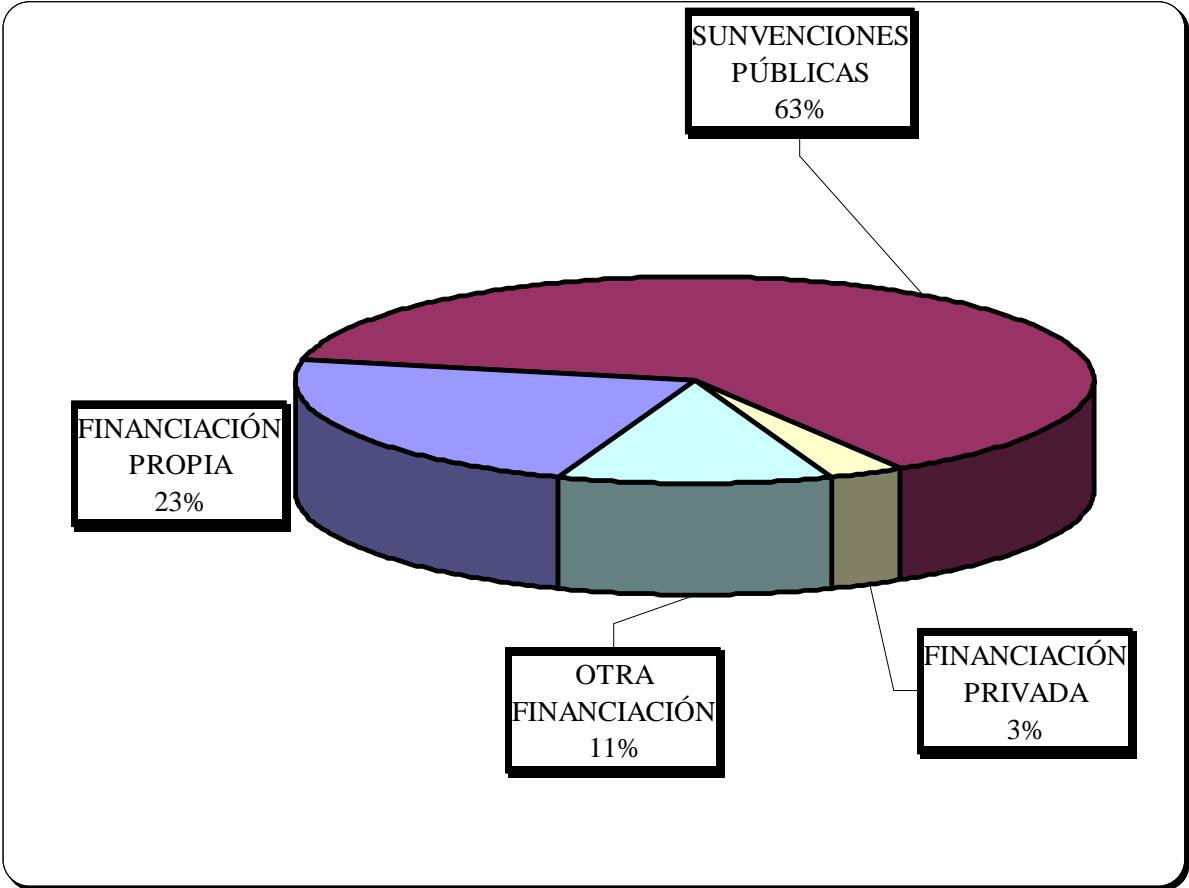
**Nuestras asociaciones**

- Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Retina Asturias
- Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Cántabra 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 de Retinosis Pigmentaria de Murcia
- Asociación Retina Navarra
- Asociación Retina Comunidad Valenciana.

Asociaciones colaboradoras: Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Guipúzcoa. (Beguisare)

## 2. Financiación

---



### **3. Relaciones Institucionales**

---

Se mantiene coordinación y relaciones nacionales e internacionales con diferentes entidades tanto públicas como privadas.

#### **Consejo General de ONCE:**

Se mantienen coordinaciones la ONCE, quien financia y colabora con FARPE en diferentes iniciativas.

#### ***Reunión el 14 de mayo en el Consejo General de ONCE:***

por parte de ONCE: la Vicepresidenta 2ª del Consejo General, Sra. Teresa Palaí; la Directora General Adjunta de los Servicios Sociales de la ONCE, Patricia Sanz; la Directora de la Unidad Central de Afiliación de la ONCE, Sra. Concha Cuevas. Por parte de FARPE y FUNDALUCE: el Presidente, Germán López; la Delegada de la Presidencia, Sra. Inés Romero y; la Trabajadora Social, Sta. Silvia Bonet. Se trabajaron los siguientes temas:

- Entrega de memoria de gestión de FARPE y FUNDALUCE y del Protocolo del Gobierno Canario para la atención al paciente.
- Presentación del proyecto económico y técnico del acto de entrega de los Premios de FUNDALUCE a la Investigación 2011 para cofinanciación de éstos. Finalmente ONCE apoyó la iniciativa con un ayuda económica y un trato preferente en sus instalaciones ( Hoteles y restaurantes)



- Se informó del próximo Congreso de la SEO en Oviedo, destacando la presencia de la Dra. Elvira Martín como coordinadora y moderadora de la mesa de investigación que FARPE organizó en una sala satélite del Congreso
- Se aprovechó para comentarles que el departamento de grabación de la ONCE en Barcelona cobra por la grabación sonora en CD de la revista Visión, siendo perjudicadas las distintas Asociaciones y los socios con un gasto no programad. . La Sra. Teresa Palaí pide que se ocupe del asunto a la Sra. Patricia Sanz. Nos mantendrán informados.
- Se aprovecho la reunión para invitarles personalmente al acto de los Premios de FUNDALUCE a la Investigación 2011. Concluyendo y dejando abiertos nuevos encuentros, por ambas partes.

**Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales y Real Patronato sobre la Discapacidad,**

***Reunión el 15 de Junio en el Ministerio de Fomento:*** por parte del Ministerio: El Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y del Real Patronato sobre la Discapacidad, Jaime Alejandro. Por parte de FARPE y FUNDALUCE: el Presidente, Germán López; la Delegada de la Presidencia, Sra. Inés Romero y la Trabajadora Social, Sta. Silvia Bonet. Se trataron los siguientes temas:

- Presentación de memoria de gestión de FARPE del año 2010 y copia de CD de las Jornadas de Fundaluce 2012-02-08

- Presentación del proyecto económico y técnico para la cofinanciación de las Jornadas Fundaluce 2011. El Director nos remite las Subvenciones del Régimen General de apoyo al movimiento asociativo de personas con discapacidad, para financiar dicho acto. Este año el Real Patronato sobre Discapacidad no da subvenciones para conferencia y jornadas. Don Alexandre afirmó que al monto total de la subvención que FARPE solicita todos los años al régimen general se le sumase una cantidad para cofinanciar los premios.

### **Ministerio de Industria**

Ha entrado en contacto con FARPE, a través del Plan Avanza, para la prueba de un dispositivo que emplea el GPS como elemento para lograr la autonomía personal de las personas invidentes o con escaso resto visual.

### **Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (S.E.B.B.M.)**

En enero se hacen gestiones con la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (S.E.B.B.M.) para darnos a conocer, ayudándonos de uno de los vocales de su junta directiva, Dr. Enrique Javier de la Rosa. Se hace una propuesta de colaboración, que se tendrá en cuenta para el año 2012.

## **Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera:**

Organiza, junto a FARPE, el Simposio en el Congreso de la SEO, para ello se tienen múltiples coordinaciones con el fin de concretar las actividades y la representación de FARPE en dicho evento.

## **Laboratorios Pfizer**

En febrero tiene lugar una entrevista con Dña. Rosa Moreno, responsable de relaciones con asociaciones de pacientes y ciudadanos de Pfizer España, con el objetivo de obtener una colaboración económica con la realización de la XIII Jornada de entrega de premios a la investigación FUNDALUCE 2011 y para desarrollar el Simposio en el Congreso de la SEO. Se llega al acuerdo de hacerle entrega de un borrador del programa a fin de que puedan concretar su participación. Mientras tanto, ofrecen a FARPE la posibilidad de hacer uso del gabinete de prensa de Pfizer e incluso utilizar su plataforma digital para crear y alojar la página web, así como el dominio. Finalmente Pfizer colabora con la elaboración del díptico para el Congreso de la SEO.

Fruto de esta entrevista, la agencia de prensa PLANNERMEDIA, elabora la nota de prensa "La importancia de apoyar la investigación" y prepara un artículo sobre el apoyo que los pacientes hacen a la investigación, para distribuir en forma de cartas al director.

## **Fundaluce**

FARPE y FUNDALUCE colaboran continuamente en las actuaciones que una y otra entidad organizan. Además, hay que destacar, la colaboración de la Fundación Lucha Contra la Ceguera en la campaña de captación de recursos para la entidad a través del Boletín Visión que publica FARPE semestralmente.

## **Asociación de Retinosis Pigmentaria Internacional**

FARPE continúa siendo socio de pleno derecho de la Asociación. Durante este año 2011 se acuerda el nombramiento, un año más, de los **Dres. Isabel Pinilla y Nicolás Cuenca** como representantes de FARPE en ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology). Como reconocimiento por papel tanto representativo como informativo en ARVO de los citados doctores, se acuerda hacerles entrega del distintivo que FARPE y FUNDALUCE van a crear a dicho fin.

## **Federación de Enfermedades Raras (FEDER)**

En Febrero se mantiene una entrevista con Claudia Delgado y Ma<sup>a</sup> Pilar Gomáriz, directora y secretaria de la junta directiva de FEDER respectivamente, a fin de tratar la integración FARPE en FEDER. Tras realizar las gestiones oportunas, finalmente, en el mes de junio, FARPE es admitida como miembro de pleno derecho de FEDER. El objetivo es estar en coordinación con todas aquellas entidades que trabajan con personas afectadas por enfermedades raras y mantenernos al día sobre avances médicos y la atención al paciente.

El 22 de septiembre, el presidente y el secretario de FARPE tienen una reunión en la sede de FEDER en Madrid con el delegado de esta, D. Justo Herranz, para conocer, de primera mano, las principales líneas de actuación de FEDER y las necesidades de ambas entidades.

### **A.E.G.H. (Asociación Española de Genética Humana)**

En enero se lanza una propuesta al presente, Dr. Feliciano Ramos, para poder estar presentes en el Congreso anual que celebran. El objetivo es organizar una mesa redonda o un seminario. Finalmente, no se asiste al Congreso por incompatibilidad de transporte y agenda, pero se acuerda asistir en 2012.

### **Cámara de Comercio: (Acuerdo de Convenio anual revisable de prácticas estudiantes último curso)**

En enero se solicita la colaboración con la Cámara de Comercio de Madrid con el objetivo de contar con un estudiante en prácticas en la oficina de Madrid para apoyar en las labores de gestión y administración.

El contacto se establece a través de reuniones con Celia Collado, directora del departamento de prácticas de empresa. Finalmente durante este año han estado dos personas del curso de Administración y Finanzas.

## Farmaindustria

Tras realizar las gestiones y contactos oportunos, FARPE se adhiere en el directorio de la base de datos del Mapa de Pacientes de Farmaindustria.

[www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/MapadelPaciente/](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/)

### FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA

Provincia: MADRID  
Patología: OTRAS ENFERMEDADES



FINALISTA - EDICIÓN PREMIOS PACIENTES 2009

#### Datos generales

Dirección: MONTERA, 24  
Población: MADRID  
Comunidad autónoma: MADRID  
Código postal: 28013  
Teléfono: 915320707  
Email: farpe@retinosis.org  
Página Web: www.retinosis.org  
Página en facebook:  
Presidente: Germán López Fuentes  
Número de asociados:  
Número de trabajadores: Continuos: 1, No continuos: 0, Voluntarios: 18  
Locales: 1  
Enfermedades / patologías que trata: ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DE LA RETINA  
Ámbito de actividad:  
Año de Fundación:

#### Perfil de los profesionales que trabajan o colaboran con la asociación

Médicos; Farmacéuticos; Psicólogos/Psiquiatras; Abogados; Trabajadores sociales; Otros.

#### Servicios de información y actividades

Servicios de información: Información y orientación a enfermos y familiares sobre la enfermedad; Grupos de autoayuda.  
Actividades divulgativas: Organización y participación en eventos; Coloquios educativos a profesores y educadores; Programas de captación del voluntariado; Actividades de información y formación con los medios de comunicación; Campañas de publicidad.

#### Recursos asistenciales y jurídicos

Recursos asistenciales: Tratamiento psicológico al enfermo; Facilitación y/o préstamo de materiales y ayudas técnicas; Club sociocultural para enfermos.  
Recursos jurídicos:

#### Promoción e investigación

Participación activa en proyectos de investigación; Becas y financiación de estudios e investigaciones sobre la enfermedad; Colaboración con fundaciones para la promoción de la investigación científica; Premios a la investigación; Convenios y colaboración con universidades para programas de formación médica; Organización de cursos, seminarios, simposios dirigidos a médicos y otros profesionales sanitarios.

## Asociación de Atención a Pacientes y Familiares de la Comunidad de Madrid

06/02/12	AdmanUsuarios
Detalle Asociaciones	
<b>FEDERACION DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMETARIA DE ESPAÑA ( FARPE)</b>	
Dirección:	CALLE MONTERA 24, 4ºJ
Población:	Madrid
Código Postal:	28013
Teléfono:	915320707
Fax:	915222118
eMail:	federacionfarpe@gmail.com
Página Web:	http://www.retinosisfarpe.es
Horario:	L - V 10 - 14H
Tema de Interés:	VISION, ENFERMEDADES DE LA
Objetivos:	
Servicios	
Actividades	

Tras hacer las gestiones oportunas FARPE se inscribe en el directorio de las Asociaciones de Pacientes y Familiares de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

[http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142644436781&language=es&pagename=PortalSalud%2FPag e%2FPTSA\\_servicioPrincipal&vest=1156329829981](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142644436781&language=es&pagename=PortalSalud%2FPag e%2FPTSA_servicioPrincipal&vest=1156329829981)

## 4. Convenios

---

Durante el mes de julio, se elabora un documento legal con el objetivo de negociar convenios con diferentes entidades en el que figuran, los temas en los que FARPE y FUNDALUCE están interesados y aquellos a valorar en cada uno de los convenios. Sobre la base de este documento se firman convenios de colaboración socio sanitario con las siguientes entidades:

### **CONVENIO DE COLABORACION CON EL INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SANITARIAS DE LA FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ (IIS- FJD)**

Firmado el 16 de noviembre ente el Presidente de la junta Directiva del IIS- FJD, D. Juan Antonio Álvaro de la Parra, y el



Presidente de FARPE y FUNDALUCE, D. Germán López Fuentes



**CONVENIO DE COLABORACION CON EL INSTITUTO CAJAL  
DE LA AGENCIA ESTATAL CONSEJO SUPERIOR DE  
INVESTIGACIONES CIENTIFICAS ( IC- CSIC)**



Firmado el 17 de  
noviembre entre  
D. Ignacio  
Torres Alemán  
Director del IC-  
CSIC, y el  
Presidente de  
FARPE y

FUNDALUCE, D. Germán López Fuentes.

**CONVENIO DE COLABORACION CON EL CENTRO DE  
BIOLOGÍA MOLECULAR SEVERO OCHOA (CBMSO)**

Firmado el 18  
de noviembre,  
entre D.  
Manuel Fresno  
Escudero,  
Director CBMSO  
y el Presidente  
de FARPE y



FUNDALUCE, D. Germán López Fuentes.



Por otro lado, se mantienen las relaciones con el Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y la Universidad de Alicante (UA), entre otras, para la firma de nuevos convenios en el año 2012.

También se ha comenzado a trabajar con la Asociación Española de Genética Humana (AEGH), la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (SEBBM), la Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera y la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV).

### **PROYECTO DE INVESTIGACION**

Se ha elaborado un proyecto de investigación, con la colaboración de Once y centros de investigación, sobre las necesidades de la población afectada por retinosis pigmentaria, para implantar un protocolo de actuación para la correcta atención al colectivo en los servicios sanitarios de las diferentes Comunidades autónomas.

En Canarias continua aplicándose, tras tres años, el **Protocolo de actuación para la correcta atención al Colectivo** y la Consejería de Sanidad de Extremadura lo ha empezado a implantar este año 2011.

## 5. Participación en Jornadas y Congresos

---

### **XIII Premios a la Investigación FUNDALUCE**

En febrero se visita al Dr. Manuel Fresno, director del Centro de Biología Molecular (C.B.M.) de la Fundación Severo Ochoa, en el campus de la Universidad Autónoma de Madrid, para diseñar las primeras directrices de lo que será el acto de entrega de los premios. Para ello, el CBM, cede el salón de actos, la cafetería y diferentes recursos del centro, de cara colaborar con las diferentes gestiones que implica el evento.

Por otro lado, se ha mantenido coordinación con diferentes instituciones con el objetivo de lograr apoyo para la cofinanciación de los premios.

También se han barajado diferentes nombres para formar la mesa de investigación, entre ellos, se ha intentado que participara un investigador europeo, para lo cual, el CBM solicitó una subvención al Ministerio de Ciencia.

Finalmente, bajo el título ***Abre tus ojos la investigación es la llave "Investigación básica y clínica hacia el tratamiento de las enfermedades degenerativas de la retina"***, se celebra la Jornada de entrega de los premio FUNDALUCE 2011. El acto tiene lugar en el Centro de Biología

Molecular Severo Ochoa CSIC- UAM, el viernes 18 de noviembre.

**XIII Premios a la Investigación de FUNDALUCE**



**Fundaluce**  
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

*Abre tus ojos. La Investigación es la llave.*



**PRESENTA:**

"Investigación básica y clínica hacia el tratamiento de las enfermedades degenerativas de la retina"

- **Dra. Paola Bovolenta:** Las proteínas sfrps en la degeneración de los fotorreceptores.
- **Dr. Carlos Pastor:** Nuevos Tratamientos para la DMAE (degeneración molecular asociada a la edad) seca.
- Premiada: **Dra. Carmen Ayuso:** Estudio de Distrofias de Retina ligadas al Cromosoma X y otras DR: a) Caracterización clínica y molecular mediante nuevos abordajes metodológicos; b) Identificación de nuevas regiones candidatas.
- **Dr. Nicolás Cuenca:** Potenciales terapéuticos de antiapoptóticos y antioxidantes en la degeneración de la retina y regulación de los ciclos circadianos en modelos de retinosis pigmentaria.

**DATOS:**

**Centro de Biología Molecular Severo Ochoa CSIC-UAM**  
(Aula Ramón Areces)

**FECHA:** Viernes, 18 de noviembre de 2011 - **HORA:** Desde las 17:00 hasta las 20:00 horas

**PATROCINAN:**



Pie de foto: Cartel elaborado para los premios FUNDALUCE

El Premio, dotado con 20.000 €, al proyecto "**Estudio de Distrofias de Retina ligadas al Cromosoma X y otras DR: a) Caracterización clínica y molecular mediante nuevos abordajes metodológicos; b) Identificación de nuevas regiones candidatas.**", cuya investigadora principal es la **Dra. Carmen Ayuso García**, jefa del Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz

Las jornadas contaron con un amplio programa. En primer lugar, se presentó la **Mesa Presidencial**, formada por diferentes personalidades y colaboradores habituales de la entidad:

- Don Rafael Rodrigo Montero, Presidente de la Agencia Estatal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).
- Don Germán López Fuentes, Presidente de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).
- Don Manuel Fresno Escudero, Director del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa CSIC UAM.
- Doña Margarita Salas Falgueras, Presidenta de la Fundación Severo Ochoa.
- Don José María Millán Salvador, Subdirector del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).



Igualmente se contó con la presencia de algunas de las personas que forman parte del Comité de Honor:

- S.A.R. Dña. Margarita de Borbón y Borbón. Infanta de España. Presidenta de honor de FUNDALUCE.
- Excma. Sra. Dña. Esperanza Aguirre Gil de Biedma. Presidente de la Comunidad de Madrid.
- Excma. Sra. Dña. Leire Pajín Iraola. Ministra de Sanidad y Política Social.
- Excmo. Sr. D. Alberto Ruiz Gallardón. Alcalde de Madrid.
- Dra. Dña Margarita Salas Falgueras. Presidente del Patronato de la Fundación Severo Ochoa.
- Dr. D. Joaquín Barraquer Moner. Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología.
- Dra. Dña. Marta Suárez de Figueroa. Presidente de la Sociedad Española de Retina y Vítreo.
- Sr. D. Andrés Martínez Puente. Presidente de la Sociedad Española de Baja Visión.
- Dr. D. Feliciano J. Ramos Fuentes. Presidente de la Asociación Española de Genética Humana.
- Dra. Dña. Carmen Ayuso García. Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- Sr. D. Miguel Carballeda Piñeiro. Presidente de ONCE y Fundación ONCE.
- Sra. Dña. Christina Fasser. Presidenta de Retina Internacional.
- Dr. D. Ignacio Torres Alemán. Director del Instituto Cajal.
- Sra. Dña. Isabel Calvo. Presidente de FEDER.



- Sr. D. Germán López Fuentes. Presidente de FARPE y FUNDALUCE.

En segundo lugar, se hizo entrega del premio y de un Distintivo Conmemorativo a la Dra. Carmen Ayuso, por parte de Don Rafael Rodrigo Montero, Presidente de la Agencia Estatal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y de D. Germán López Fuentes, presidente de FARPE y FUNDALUCE.



También se entregaron Distintivos Conmemorativos a la Doctora Paola Bovolenta Nicolao, Coordinadora del Área de Biología y Biomedicina del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Premio FUNDALUCE 2010, al Doctor Manuel

Fresno Escudero, Director del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, CSIC-UAM y al Dr. Vicente Rodríguez .

Una vez hecha la entrega de premio se desarrolló la **Mesa de Investigación**, contando con los siguientes contenidos:

- Doctora Paola Bovolenta Nicolao, Coordinadora del Área de Biología y Biomedicina del CSIC: "Las proteínas sfrps en la degeneración de los fotorreceptores".
- Doctor José Carlos Pastor Jimeno, Director del Instituto de Oftalmobiología Aplicada de la Universidad de Valladolid (IOBA): "Nuevos Tratamientos para la DMAE (degeneración macular asociada a la edad) seca".
- Premiada. Doctora Carmen Ayuso García, Directora del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz: "Estudio de Distrofias de Retina ligadas al Cromosoma X y otras DR: a) Caracterización clínica y molecular mediante nuevos abordajes metodológicos; b) Identificación de nuevas regiones candidatas".
- Intervención especial para conocer los resultados del I Premio Ciudad de Albacete otorgado en 2008. Doctor Nicolás Cuenca Navarro, Profesor Titular de Biología Celular en la Universidad de Alicante: "Potenciales terapéuticos de antiapoptóticos y antioxidantes en la degeneración de la retina y regulación de los ciclos circadianos en modelos de retinosis pigmentaria".

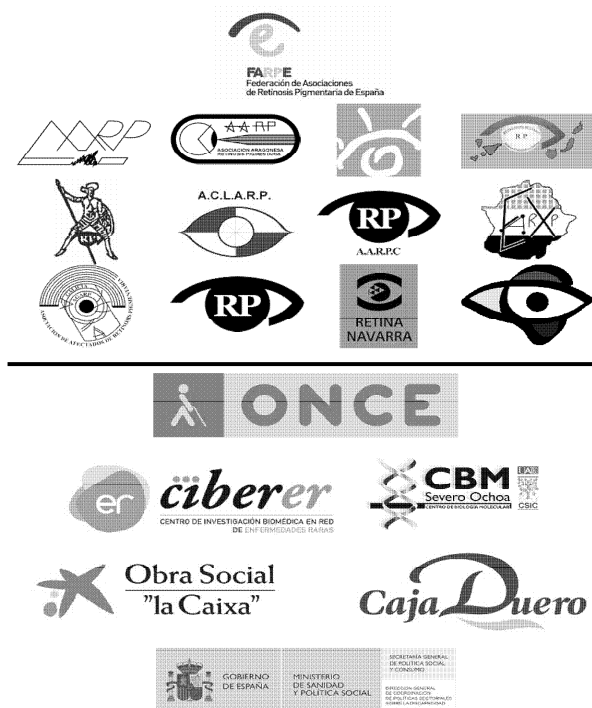
Para finalizar se entregaron distintivos, por parte de Don Francisco Rodríguez Antelo, Secretario de FARPE y FUNDALUCE, al Comité de Expertos de FUNDALUCE:

- Doctora Elvira Martín Hernández, Oftalmóloga de la ONCE.
- Doctor Nicolás Cuenca Navarro, Profesor Titular de Biología Celular en la Universidad de Alicante. Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología.
- Doctora Rosa M<sup>a</sup> Coco Martín, Oftalmóloga e Investigador Principal del IOBA de la Univ. de Valladolid.

Destacar que este año, se ha elaborado un vídeo para conmemorar a los premiados de ediciones anteriores, que se proyectó en la entrega de los premios.

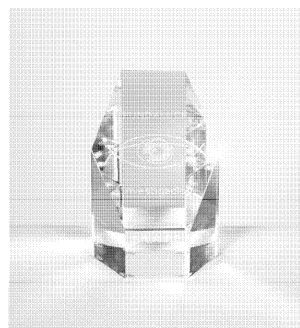
Para difundir información sobre las Jornadas se han elaborado dípticos que han sido enviados por correo postal a médicos, pacientes, asociaciones e interesados.





## XIII Premios a la Investigación de FUNDALUCE

**Fundaluce**  
 FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA  
*Abre tus ojos. La investigación es la llave.*



"Investigación básica y clínica hacia el tratamiento de las enfermedades degenerativas de la retina"



Centro de Biología Molecular  
 Severo Ochoa CSIC-UAM

FECHA: Viernes, 18 de noviembre de 2011  
 HORA: Desde las 17:00 hasta las 20:00 horas

Organizan: FARPE y FUNDALUCE

Colaboran: ONCE, CBM, CIBERER y Ministerios de Sanidad, Política Social e Igualdad.

### **A.E.G.H. (Asociación Española de Genética Humana)**

Participación del Presidente, germán López, en una Jornada el 19 de abril de 2011 en la Fundación Jiménez Díaz, que cerró con una mesa redonda donde las asociaciones que así lo deseasen expusiesen sus intereses.

### **Encuentro con afectados de Retinitis Pigmentaria**

Organizado por la empresa Proretina Therapeutics y celebrado en la sede del CEIN en el Polígono Industrial Mocholi de Noain el 26 de mayo de 2011. Asisten, en representación de FARPE, el Secretario y la Delegada de la Presidencia de Madrid.

Además se cuenta con la participación del Presidente de Retina Navarra. Durante el acto, el Director General de la empresa, Stuart Medina, informa sobre el estado de las



investigaciones con proinsulina cuyo objetivo es obtener un producto neuprotector para la retinosis pigmentaria. El Dr Nicolás Cuenca comenta los datos obtenidos con este producto en ratas.

### **85º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (S.E.O.)**

En marzo empezamos a plantearnos el formato de la presencia de FARPE y FUNDALUCE en el Congreso de la SEO que se celebró en



Oviedo, del **21 al 24 de septiembre de 2011**, asisten por parte de FARPE y FUNDALUCE el Presidente, Germán López, y el Secretario, Francisco Rodríguez.

**Simposio "Situación actual de las distrofias hereditarias de la retina",**



En el marco del Congreso de la SEO, FARPE y FUNDALUCE organizaron el viernes 23 de septiembre (entre las 15:00 y las 17:00 horas) este simposio. Para ello hubo coordinaciones continuas con los responsables del congreso con el objetivo establecer una fecha y un lugar. Resaltar el apoyo de la Dra. Elvira Martín, oftalmóloga de la ONCE, como coordinadora y moderadora de la mesa de investigación.

Por otro lado, se mantuvieron diferentes coordinaciones para buscar a los ponentes más apropiados. Finalmente fueron:

- Coordinadora y Moderadora: Dra. Elvira Martín Hernández, ONCE
- "Aspectos Genéticos", Dra. M<sup>a</sup> José Blanco Teijeiro de la Universidad de Alicante,
- "Clasificación Clínica", Dra. Rosa M<sup>a</sup> Coco Martín del IOBA de la Universidad de Valladolid
- Situación de los ensayos clínicos en patología Retiniana", Dr. Isabel Pinilla Lozano de hospital Clínico universitario, Lozano Blesa Zaragoza.

Desde la Secretaría de FARPE se elabora un díptico para difundir el Simposio. Se difunden 250 dípticos.



**Asociación Gallega de Afectados por Retinitis Pigmentaria (AGARP)**  
C.M.A. "Domingo García Sabell" Pl. Esteban Lareo, bloque 17 - sótano 2ª fase.  
Polígono de Elviña 15008 A Coruña  
Tel.: 981 240 875  
E-mail: galicia@retinosis.org / Web: www.agarp.org  
Presidenta: Rocio Barral



**Asociación de Murcia de Retinitis Pigmentaria**  
Pl San Agustín 1-A (Edificio ONCE) 30005 Murcia  
Tel.: 616 067 302  
Presidente: Juan Antonio Carreño González



**Retina Navarra (ARN)**  
Luis Morondo, 13 - Bajo 31006 Pamplona - Navarra  
Tel.: 948 203 322 / Fax: 948 206 312 / Móvil: 618 973 701  
E-mail: info@retinavarra.org / Web: www.retinavarra.org  
Presidente: José María Casado Aguilera



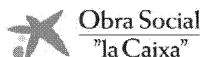
**Retina Comunidad Valenciana**  
Avda. Barón de Cárcer, 48 - 7º-J, 46001 Valencia  
Tel.: 963 511 735 - Fax: 963 382 215  
E-mail: valenciarp@terra.es / Web: www.retinacv.com  
Presidente: María de la Almodena Amaya Rubio

**Abre tus ojos.  
La investigación es la llave.**

**COLABORAN:**



Trabajando juntos por un mundo más sano



**87º CONGRESO DE LA SOCIEDAD  
ESPAÑOLA DE OFTALMOLOGÍA**  
(Palacio de Exposiciones y Congresos de Oviedo)

**SIMPOSIO:**

**Situación actual de las distrofias hereditarias de retina**

**SALA 11:**

**Horario: Viernes 23 de septiembre, de 15:00 a 17:00 horas**

Moderadora: Dra. Elvira Martín Hernández. ONCE.

**Ponentes:**

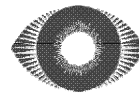
- Dra. M<sup>a</sup> José Blanco Teijeiro. "**Aspectos genéticos**". Univ. de Santiago de Compostela.
- Dra. Rosa M<sup>a</sup> Coco Martín. "**Clasificación clínica**". IOBA, Univ. de Valladolid.
- Dra. Isabel Pinilla Lozano. "**Situación de los ensayos clínicos en patología retiniana**". Hosp. Clínico Univ. Lozano Blesa, Zaragoza.
- Dr. Andrés Martínez Puente. "**Rehabilitación**". Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera.

**ORGANIZAN:**

Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera



**FARPE**  
Federación de Asociaciones  
de Retinitis Pigmentaria de España



**Fundaluce**  
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Federación de Asociaciones de Retinitis Pigmentaria de España (FARPE)  
Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE)

C/ Montera, 24 - 4ºJ MADRID 28013  
Tel.: 915 320 707 / Fax: 915 222 118  
E-mail: farpe@retinosisfarpe.es / Web: www.retinosisfarpe.es



Organizan: FARPE y FUNDALUCE y la Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera.

Colaboran: General Óptica, Pfizer, ONCE, Obra Social La Caixa y Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad.

### **Mesa Redonda del Programa Patología Neurosensorial de la Fundación Jimenez Díaz**

Organizada en el marco del Programa Patología Neurosensorial de la Fundación Jimenez Díaz el 18 de noviembre de 2011, asisten el secretario y el Presidente de FARPE y FUNDALUCE con el objetivo de participar en una mesa redonda con el grupo de enfermedades neurosensoriales del CIBERER. El Presidente de FARPE presenta una ponencia bajo el nombre **“Investigaciones y Afectados, juntos en busca de soluciones”** con el fin de aportar el punto de vista de los pacientes respecto de la investigación científica. Asisten el equipo de investigación del CIBERER y otras personas a nivel particular, con un aforo total de 60 personas.

### **Presentación de la Guía de Unidades de Experiencia de Enfermedades poco Frecuentes**

El 19 de julio asisten 2 personas, la delegada de la presidencia y la Trabajadora Social, a la presentación de la Guía de la Dirección general de Atención al Paciente. Guía que contiene la experiencia de atención con 9 enfermedades raras a la que se irán adhiriendo otras enfermedades como la retinosis pigmentaria.

## **Entrega de premios de FARMAINDUSTRIA**

El 13 de diciembre, FARPE, asiste a la delegada de la presidencia en Madrid, Dña. Inés Romero Villalobos, a la entrega de los premios de Farmaindustria en los que FARPE y FUNDALUCE han sido seleccionadas como finalista dentro de la gran cantidad de iniciativas presentadas.

## **6. Programa de atención y orientación a afectados**

---

A través del Programa de atención a afectados y familiares se pretende orientar a estos sobre los servicios y prestaciones a las que pueden acceder. Además, se orienta e informa sobre la enfermedad y el protocolo a seguir para que sean atendidos en la sanidad pública.

Durante este año, las actuaciones han sido:

- Información y orientación en la sede: 30 personas
- Información y orientación telefónica: 50 personas
- Derivaciones a las diferentes asociaciones: 25 personas
- Información a través de correo postal: 20 personas
- Información a través de email: 25 personas.

**Recursos Humanos:** tres trabajadoras sociales en diferentes periodos del año y el apoyo de la delegada de la Presidencia.

**Recursos técnicos y materiales:** libro de Retinosis Pigmentaria "Preguntas y respuestas", dípticos informativos y otro material de ópticas.

## **7. Programa de ocio y tiempo libre**

Durante este año FARPE ha participado una vez más en la actividad de ocio y tiempo libre subvencionada por el IMSERSO, a la que opta desde hace años. El objetivo es fomentar la convivencia, la relación y el conocimiento entre los afectados de diferentes Comunidades Autónomas, así como de sus familiares. Por otro lado, se pretende promover la integración social y personal de los afectados y promocionar el descanso vacacional para las personas con discapacidad.

Este año la actividad se llevó a cabo en el mes de mayo en el Principado de Asturias y contó con la participación de 33 personas entre socios, familiares y simpatizantes.





## 8. Boletín Informativo VISION

Gracias a la colaboración de las entidades que forman parte de FARPE, del Secretario de FARPE, Francisco Rodríguez Antelo, y la periodista, Esther López Fargo, se continúa con la publicación del Boletín Informativo VISION y de la versión sonora, que realiza ONCE Barcelona. Este año celebramos los 20 años del Boletín que se difunde a médicos, investigadores y centros hospitalarios, así como a pacientes e interesados. Se han difundido 9500 ejemplares



En mayo aparece el número 38 con noticias sobre FARPE y FUNDALUCE y eventos que se han llevado a cabo durante el año. En esta ocasión, los artículos científicos han sido sustituidos por artículos con un carácter más didáctico, con los que se pretende instruir a los lectores sobre

los objetivo de las muchas pruebas que les hacen y para la comprensión de los informes que reciben.

# VISIÓN

Nº 39 - 2º Semestre 2011

lucha contra la ceguera

## NOTICIAS

### ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

#### • Distrofias de retina



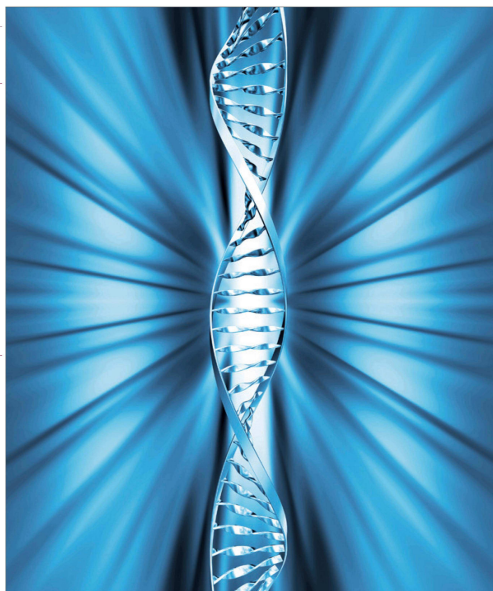
#### • Implante subretiniano



#### • Microcapsulas

### ASOCIACIONES

- Asturias
- Castilla y León
- Castilla La Mancha
- Cataluña
- Extremadura
- Navarra
- Comunidad Valenciana



El número 39 de la revista aparece a mediados el mes de noviembre. Destacar la colaboración del Dr. Eberhart Zrenner, reconocido especialista internacional en visión artificial, con el artículo ***Implantes Visuales Subretinianos: lo que los pacientes suele pedir. También la colaboración de*** la Doctora Carmen Ayuso con el artículo "***Estudio de***

***Distrofias de Retina ligadas al Cromosoma X y otras DR:***

***a) Caracterización clínica y molecular mediante nuevos abordajes metodológicos; b) Identificación de nuevas regiones candidatas.***", sobre la investigación por la que le

otorgaron el premio Fundaluce 2011 y de María Hernández, Gorka Orive y Jose Luis Pedraz, con el artículo "***utilización de la microencapsulación de células en terapias avanzadas***"

## 9. Página Web

Se ha diseñado una nueva página web con el objetivo de aportar información sobre FARPE y FUNDALUCE, y sobre diferentes distrofias de retina y para mantener la actualización de todo aquello relacionado con este grupo de enfermedades, tanto a nivel científico como asociativo y social.

Cuenta con la colaboración de una periodista, Esther López, que confecciona los contenidos de las secciones fijas de la página



Finalmente, esta nueva web, ve la luz en el ciberespacio el lunes 25 de julio a las 00:00 horas, momento a partir del cual se activan las nuevas direcciones de correo electrónico creadas al efecto y se le empieza a dar la difusión adecuada.

[www.retinosifarpe.es](http://www.retinosifarpe.es)

Correo electrónico:  Contraseña:

No cerrar sesión  ¿Has olvidado tu contraseña?

Facebook te ayuda a comunicarte y compartir tu vida con las personas que conoces.



**FARPE**  
Federación de Asociaciones  
de Retinitis Pigmentaria de España

Muro  
Información  
Fotos

A  
**24**  
personas les gusta esto

2  
personas están hablando de esto

0  
personas han estado aquí

**Retinitis F.A.R.P.E.**

Causa · Madrid

Muro Retinitis F.A.R.P.E. · Todos (Publicaciones más destacadas)

Compartir:

¿Quieres hacer un comentario sobre esta página o hacer clic de inmediato?

Para comunicarte con Retinitis F.A.R.P.E., primero tienes que registrarte en Facebook.

Es gratis y cualquiera puede ser miembro?

Retinitis F.A.R.P.E. ha compartido un enlace

 Investigación. Un impulso para la retina - Información.es  
www.diaroinformacion.com

Un acuerdo firmado la pasada semana posibilitará el contacto entre investigadores y pacientes afectados por enfermedades degenerativas de la retina gracias a la mediación de la Universidad de Alicante. El rector de la UA, Ignacio Jiménez Renedá, y el

·  · 28 de enero a las 9:19

En septiembre, la Web cuenta con un acceso a las redes sociales en concreto, a Facebook, consiguiendo de inmediato bastantes adhesiones.

Nombre: Retinitis FARPE

## **10. Difusión en medios de Comunicación**

---

La nota de prensa “La importancia de apoyar la investigación” aparece en la revista Médicos y Pacientes.

La carta al director “Cuando los pacientes apoyan la investigación con hechos” aparece en el diario La Opinión de Málaga de fecha 25 de mayo y en la sección “Tribuna abierta” del diario La Opinión de Tenerife de fecha 24 de mayo.

En el número de marzo de la revista Novartis, aparece una entrevista realizada al presidente de FARPE y FUNDALUCE. Esta misma entrevista aparece también en un número de la revista Médicos y Pacientes.

Con motivo de los distintos acuerdos de colaboración firmados con distintas entidades científicas, se envían notas de prensa a un gran número de medios de comunicación escritos y hablados. Otro tanto ocurre con la entrega de los XIII premios a la investigación de FUNDALUCE.

## **11. Día Internacional de Retina**

---

Con motivo del Día Internacional de la retinosis pigmentaria se elabora un manifiesto sobre las necesidades e inquietudes de la población afectada por la enfermedad. El manifiesto se distribuye a más de 90 periódicos y se cuelga en la página Web y en Facebook. Aparece en la revista online de "Médicos Y Pacientes" de farmaindustria.

Por otro lado, el presidente concede entrevistas, a nivel nacional: a la Agencia EFE, Intereconomía TV, Radio Nacional de España (RNE) y a nivel local: a Onda Madrid, Onda Cero y Punto Radio de Canarias.

Además cada Comunidad Autónoma conmemora este día a través de actuaciones para reflejar la realidad de los afectados y promover la investigación a través de jornadas informativas. Este año 2011 han desarrollado actuaciones las asociaciones de: Andalucía, Asturias, Cataluña, Castilla la Mancha, Castilla y León, Navarra, Canarias y Beguisare (San Sebastián), con su respectiva repercusión en periódicos locales, como "tribuna de Albacete", y en enlaces de páginas web