

**DÍA INTERNACIONAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA: DOMINGO,
24 DE SEPTIEMBRE DE 2017**

MANIFIESTO:

Reivindicamos el DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA (RP), con el objetivo de difundir la importancia de las personas que sufren esta patología, dentro de las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR)

Las familias y pacientes con Distrofias Hereditarias de la Retina, principalmente la Retinosis Pigmentaria (DHR-RP), a través de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), se suman a las reivindicaciones del conjunto de asociaciones de pacientes en las C.C.A.A. y solicitan a las autoridades españolas que, con ocasión de la Declaración del «2017: Año de la Retina en España», declarado acontecimiento de excepcional interés público por el Gobierno de la Presidencia (BOE/4560 Orden PRE/711/2016, de 12 de mayo), se implementen las siguientes propuestas:

- 1. La publicación de un mapa de los Centros Sanitarios con Unidades de Retina (CSUR) en Distrofias Hereditarias de la Retina, principalmente la Retinosis Pigmentaria (DHR-RP).** Desde FARPE, se considera urgente elaborar un mapa real de los Especialistas/Unidades identificadas que ya atienden, con acreditada experiencia, a personas afectadas por DHR-RP, con la colaboración de todas las CCAA.
- 2. Que se establezca en los Centros Sanitarios con Unidades de Retina (CSUR) la implantación de la Guía de Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de Retina,** a fin de que establezca el procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en su correspondiente CSUR, para garantizar la atención efectiva de las familias con DHR en cualquier punto de la geografía española, sin importar su lugar de residencia, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy día entre las diferentes Comunidades Autónomas.
- 3. Que se impulse la investigación en las DHR a través de los Centros Hospitalarios de Referencia.**
Se debe impulsar y apoyar el Registro Nacional de Pacientes del Instituto Salud Carlos III (ISCIII), que debe trabajar en complementariedad con los registros autonómicos existentes, de forma que se alcance el primer requisito a la hora de hablar de los CSUR, esto es, saber cuántos son los afectados por las DHR y dónde están.
- 4. Que se establezcan y publiquen los criterios de valoración de la discapacidad de las DHR-RP en las C.C.A.A. para lograr su homogeneización con el apoyo del IMSERSO.** Para evitar la vulneración del derecho de equidad, es esencial que el IMSERSO lidere la armonización de los criterios básicos a la hora de valorar a las personas con DHR-RP.

Declarada de Utilidad Pública

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

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

“Una Investigación de Excelencia, vencerá las Distrofias Hereditarias de Retina”

Fdo.: Germán López Fuentes
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

