

Declarada de Utilidad Pública

**DÍA INTERNACIONAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA: DOMINGO,
30 DE SEPTIEMBRE DE 2018**

MANIFIESTO:

Reivindicamos el DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA (RP), con el objetivo de promover un escenario en el cual se reconozcan las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR), entre las que se encuentra la RP, como un problema multidisciplinar que afecta a diferentes ámbitos: familiar, social, científico, sanitario etc...

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 se implementen las siguientes propuestas:

- 1. Actualización del Mapa de los Centros Sanitarios con Unidades de Retina así como la ampliación de CSUR´s con el fin de tener un Registro riguroso de los afectados por dichas Distrofias, en especial la Retinosis Pigmentaria (DHR-RP) y que en estos Centros se dé una atención integral al afectado.** Desde FARPE, venimos reivindicando una mayor presencia en Órganos de decisión y gestión de todos aquellos temas que nos implican como colectivo afectado.
- 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, con el fin de garantizar la atención efectiva a las familias afectadas por DHR en cualquier punto de la geografía española, sin importar su lugar de residencia, eliminando las situaciones de desigualdad existentes 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.

Declarada de Utilidad Pública

**DÍA INTERNACIONAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA: DOMINGO,
30 DE SEPTIEMBRE DE 2018**

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.

En el apartado social, trabajamos para unificar criterios de atención a en las diferentes CCAA en las que tenemos presencia y 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.

“Miremos con Optimismo los Avances en la Investigación.”

Fdo.: Almudena Amaya Rubio
Presidenta de FARPE y FUNDALUCE

