

DÍA MUNDIAL DE LA RETINA 2025 28 de septiembre de 2025

En el Día Mundial de la Retina 2025, avanzamos juntos hacia la cura.

La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y su Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) conmemoran el último domingo de septiembre el Día Mundial de la Retina.

Este año lo hacemos con la ilusión de saber que hay un gran número de ensayos clínicos que tal vez aporten la cura para algunas de las distrofias hereditarias de retina con las que convivimos, así como para otras patologías que afectan también a la retina.

Este año, de nuevo, nos proponemos iluminar de azul y verde los edificios emblemáticos de toda España. Para ello, hemos lanzado la tercera edición de nuestra **campaña “Luces que inspiran: España ilumina la retina”** a la que pretendemos que se sumen el mayor número de municipios de todo el país. Además, este año Grecia se suma a la campaña iluminando el Parlamento de Atenas. Con estas acciones, buscamos visibilizar las enfermedades de la retina y toda su problemática como la Baja Visión.

FARPE y FUNDALUCE trabajan de la mano con alianzas internacionales, como es Retina Internacional, organización paraguas de entidades que representan a afectados por patologías de la Retina en el mundo, pero también con otras organizaciones a nivel nacional como la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) y su recién creada Fundación para la Baja Visión (FOBV) o el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) y otras organizaciones que luchan por los derechos de las personas con enfermedades raras como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), *Rare Diseases Europe* (EURORDIS) o *Rare Disease International* (RDI), porque el hecho de unir las voces, nos hace más fuertes y amplía la posibilidad de que nuestras demandas sean tenidas en cuenta. Además, este año, FARPE Y FUNDALUCE, estrechan vínculos con la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV) y la Sociedad Española de Retina y Vitreo (SERV), mediante sendos convenios, destacando el papel fundamental de los profesionales en el avance de nuestra causa y contribuyendo también a visibilizar y reconocer su valiosa labor.

Este año 2025 ya están en marcha algunas de las reivindicaciones que reclamábamos el año pasado como la actualización de la **Estrategia Nacional en Enfermedades Raras que próximamente verá la luz**. También en nuestro país, parece que las especialidades de genética clínica y de laboratorio se van a aprobar, aunque habrá que estar vigilantes.

A nivel internacional la OMS aprobó en mayo una resolución en Enfermedades Raras que incluye la elaboración de un Plan de Acción en esta materia cuya aprobación está prevista para 2028.

Sin embargo, Europa no parece tener en su agenda las Enfermedades Raras y los recortes ponen en peligro todos los hitos alcanzados previamente.

Desde FARPE y FUNDALUCE vamos a seguir reivindicando todas aquellas medidas que favorezcan el diagnóstico, la investigación y tratamiento de las Enfermedades Raras. Cabe recordar que las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR) son patologías de baja prevalencia que se verían beneficiadas por estas medidas, al igual que la investigación básica y clínica en otras enfermedades más prevalentes como la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) o la Retinopatía Diabética (RD) contribuyendo a su mejor tratamiento.

Por tanto, junto con nuestro esfuerzo por hacer cada vez más visibles este conjunto de enfermedades y las consecuencias sociales y económicas que provocan en las familias, continuamos reclamando de las administraciones competentes medidas que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias y que impulsen la investigación en estas patologías.

Además, otras de nuestras demandas son:

- Que la información clínica y genética de los afectados se reúna en un gran registro para favorecer la investigación y mejorar el acceso de los pacientes a ensayos clínicos y tratamientos futuros, dotando de mayores recursos e impulsando, desde la administración pública, el registro de pacientes del Instituto de Salud Carlos III.



Federación de Asociaciones de
Distrofias Hereditarias de Retina de España



- El acceso en equidad al diagnóstico, seguimiento y tratamiento de estas enfermedades, a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y de la Red Europea de Referencia del Ojo (ERN EYE) propiciando un trabajo colaborativo y coordinado que mejore la experiencia de los profesionales y por tanto la atención sanitaria e investigación clínica.
- Que el SNS apruebe y financie a la mayor brevedad aquellos tratamientos que detengan el avance o curen estas patologías.
- Que el Sistema Nacional de Salud incluya en su cartera básica el cribado genético neonatal para aquellas patologías genéticas que cuenten con tratamientos disponibles o con intervenciones clínicas tempranas que puedan hacer un seguimiento de la enfermedad.
- Impulsar y apoyar la investigación médica y social, ya que sólo de ese modo se acortará el tiempo para lograr nuevos tratamientos y al mismo tiempo tendremos datos que permitirán mejorar la calidad de vida de personas y familias.
- Dotar de recursos al proyecto IMPACT Genómica para tratar de lograr el diagnóstico genético en aquellos casos complejos que han agotado la vía ordinaria.

Y mientras tanto, las personas que formamos la gran familia FARPE y FUNDALUCE seguiremos luchando contra la ceguera tal y como lo llevamos haciendo desde hace más de 30 años.



David Sánchez González
Presidente de FARPE y FUNDALUCE

Para más información póngase en contacto con:

Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España
(FARPE) C/Montera 24, 4º J - 28013 Madrid (ESPAÑA)

Telf. +34 91 532 07 07 / mail: farpe@retinosisfarpe.org

Web: <https://retinosisfarpe.org>