

Manifiesto Día Internacional de la retina

¡La ceguera puede vencerse. Ayúdame a mirarte!

Domingo 28 de septiembre de 2008

FARPE, la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España, en nombre y representación de las Asociaciones que la forman, en el Día Internacional dedicado a las enfermedades de la Retina, quiere comunicar a la opinión pública el presente mensaje.

Primero.- Una familia, un árbol, un diagnóstico genético.

Estamos ya en el umbral de tener soluciones para las enfermedades degenerativas de retina, tanto para detener su evolución como para recuperar células afectadas o sustituir la visión natural por la artificial.

Pero para poder aplicar estas posibles terapias necesitamos conocer cuál es nuestra afectación, tanto en sus niveles clínicos y de funcionalidad visual como en el desarrollo genético que está a la base de la misma.

El primer paso para este diagnóstico genético es la realización del árbol genealógico familiar de cuantas más generaciones mejor.

Por eso, exigimos de la sanidad pública que ponga los medios necesarios para que cada familia tenga su diagnóstico clínico, su árbol genealógico y su diagnóstico genético.

Animamos a que las familias y personas afectadas soliciten a sus sistemas de atención sanitaria que su historia médica vaya completándose con estos documentos.

Segundo.- En la investigación está nuestra esperanza.

Es verdad que estamos a las puertas de tener resultados positivos en la lucha contra las enfermedades de retina. Por eso mismo, es hora de hacer un mayor esfuerzo en el esplín final de esta carrera.

En este sentido, exigimos a doña Cristina Garmendia, Ministra de Ciencia y Tecnología que potencie los recursos humanos y financieros para que la investigación biomédica básica alcance los niveles de los países europeos, dando la posibilidad de mayor desarrollo al sistema de Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER), en el que se enmarca la investigación de nuestras enfermedades de retina.

Exigimos, también, a la señora Ministra que promueva el pleno funcionamiento del Banco de ADN y muestras biológicas de Enfermedades Raras, en el que se depositan las muestras de las personas afectadas de enfermedades de retina y donde los investigadores pueden tener acceso al material genético necesario para el avance en las investigaciones.

Tercero.- Comprometidos en la lucha contra la ceguera.

FARPE, a través de la Fundación Lucha contra la ceguera (FUNDALUCE) asume su compromiso de trabajo con el convencimiento de que la ceguera puede vencerse y anima a los investigadores, exige a las Administraciones, asesora a las familias afectadas y solicita el apoyo de la sociedad en esta difícil lucha.

En este Día Internacional de la Retina, grita con nosotros ¡La ceguera puede vencerse! Y comparte con nosotros esta esperanza. ¡Ayúdame a mirarte!