

# Las ONG'S tienen la palabra

**E**n España hay más de 1,5 millones de personas con problemas visuales causantes de baja visión. De ellos, unos 400.000 españoles viven en situación de baja visión por padecer una enfermedad distrófica de la retina para la que hoy en día sigue sin haber curación definitiva alguna.

Los afectados por cualquier enfermedad de la retina, incluyendo la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) ya disponen de una organización nacional a su servicio. Se trata de la Fundación Retina España, que acaba de cumplir su primer año de edad.

La pesadilla empieza cuando el oculista te dice que tú, o alguien de tu familia, padece una enfermedad retiniana para la que no hay solución a su alcance. Tras tragar saliva y aún con el nudo de la angustia en la garganta, las preguntas que se nos vienen a la cabeza son muchas: "¿Qué dice que tengo?, ¿de qué me viene?, ¿por qué a mí?, ¿qué me va a pasar?, ¿tiene esto cura?", etc. En esa consulta no es el momento de dar respuesta a todas las preguntas anteriores, pero el derecho a saber debemos llevarlo a la práctica poco a poco, en sucesivas consultas y buscando la información correspondiente en fuentes fiables.

La Fundación Retina España nace con la vocación de ser una fuente fiable de información, tanto para los afectados como para aquellos profesionales que prefieran acceder a contenidos seleccionados y explicados de forma fácil.

Fundamentalmente hay tres causas para las enfermedades retinianas: una mutación genética, una enfermedad ocular que incide sobre la retina o una patología que, sin tener nada que ver con la vista, ocasiona daños



## FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA

**Luis Palacios**  
PRESIDENTE

en la retina. Hay mutaciones genéticas que causan por sí solas distrofias retinianas como la retinosis pigmentaria, mientras que otras necesitan factores adicionales como el tabaquismo o factores medioambientales para causar, sin ir más lejos, la DMAE. La miopía magna y el glaucoma son los ejemplos más típicos de enfermedades ocula-

res que causan a su vez problemas retinianos, sobre todo al nivel de la mácula. La retinopatía diabética, como su propio nombre indica, es una enfermedad retiniana condicionada por la diabetes.

Algunas enfermedades retinianas, como el daltonismo, son estables a lo largo del tiempo; sin embargo, lo más normal es

que sean degenerativas, es decir, que causen una pérdida progresiva de la visión que, en algunos casos, pueden llegar hasta la ceguera. A lo largo del proceso degenerativo, el afectado debe ir acostumbrándose a situaciones nuevas en las que hay que sacar el máximo provecho posible a la visión, lo cual requiere no sólo información científico-médica sino también la experiencia de otras personas que hayan pasado por situaciones similares.

La aceptación del proceso degenerativo, llevarlo bien, es muy difícil. Para conseguirlo, tan importante es la actitud del propio paciente y sus allegados como el trato que le hayan dado los distintos profesionales que intervienen en las consultas de oftalmología, incluyendo al personal de enfermería y, por extensión, los ópticos y optometristas. En todas estas situaciones, los pacientes tenemos unos derechos cuyo respeto debemos exigir, al tiempo que una serie de obligaciones que estamos obligados a cumplir; y como hemos constatado que el sistema sanitario no es perfecto, tenemos una serie de reivindicaciones que debemos plantear ante los diferentes órganos de la Administración.

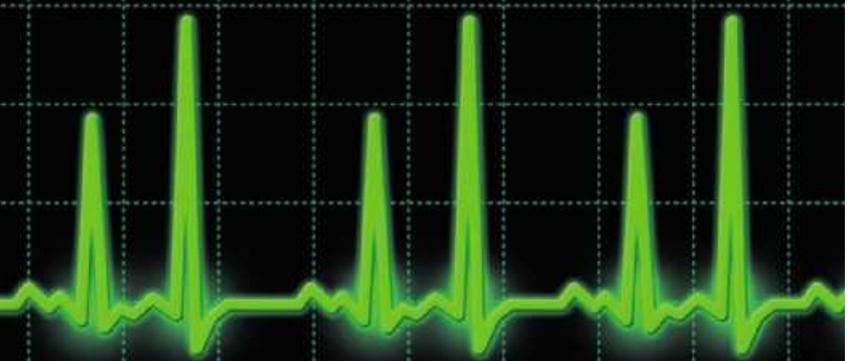
La Fundación Retina España tiene también como objetivo favorecer la ayuda mutua entre los afectados, promoviendo el intercambio de experiencias en reuniones de todo tipo, así como organizando actividades de ocio y tiempo libre. A través de estas actividades se van canalizando las demandas o reivindicaciones que la Fundación podrá plantear con más fuerza.

## LINEAS TERAPEÚTICAS

- **Terapia génica:** Los científicos utilizan diferentes vehículos (ellos los llaman vectores) para introducir en la retina el material genético sano que sustituye al dañado en enfermedades como la amaurosis congénita de Leber. Esta técnica se podrá aplicar en cualquier enfermedad retiniana que responda a una mutación genética identificada y conocida con toda exactitud.
- **Terapia celular/tisular:** Esta técnica ya se está ensayando en fase experimental para solucionar parcialmente algunas enfermedades retinianas como la retinosis pigmentaria.
- **Terapia con factores neurotróficos:** Ya se están haciendo ensayos clínicos en humanos para ver de qué manera se pueden utilizar algunas de estas sustancias a la hora de ralentizar, detener e incluso mejorar el proceso degenerativo de algunas enfermedades como la DMAE seca o la propia retinosis pigmentaria.
- **Terapia con factores antiangiogénicos:** Para prevenir y paliar los daños derivados de la neovascularización en casos de enfermedades retinianas como la DMAE húmeda, ya se están ensayando varios fármacos e incluso hay un par de ellos ya a disposición de los pacientes en España.
- **Prótesis retinianas:** En aquellos casos de pacientes con enfermedades retinianas que no sean susceptibles de curarse con cualquiera de las terapias anteriores, los científicos también están trabajando en el desarrollo de prótesis retinianas que permitan ver, como la implantación de matrices electrónicas en la retina o directamente en el área visual del cerebro.

Fundación Retina España  
C/Montera, 24-2ºHI  
28013 - Madrid  
Telf./Fax: 91-521-60-84  
Telf.(Línea gratuita): 900-80-83-90

 **016**



**No esperes a que la violencia de género deje esta señal.**

**A la primera señal de malos tratos, llama.**

La sociedad ya tiene un teléfono para defender los derechos de quienes sufren violencia de género. Ha llegado la hora de hablar. De que hablemos todos. Si sufres malos tratos o conoces a alguien que los sufra, llama al teléfono **016**. Una simple llamada, confidencial y gratuita, puede significar mucho. Con atención en seis idiomas, el teléfono **016** ofrece a las mujeres la ayuda necesaria para encontrar una salida a los malos tratos.

**24 horas al día, 365 días al año.**

*Asesoramiento jurídico e Información sobre:* • Recursos Sociales  
• Ayudas económicas • Búsqueda de vivienda • Orientación laboral

 **016 PUEDE SIGNIFICAR OTRA VIDA.**

•  **900 116 016** •

TELÉFONO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA





# VAMOS A AYUDAR A LOS QUE MÁS AYUDAN

## CUIDADORES

### AYUDAS A LA DEPENDENCIA. UN DERECHO PARA TODOS.

En España hay miles de personas que dedican todo su tiempo a cuidar de sus ancianos, de sus familiares discapacitados. Personas que han renunciado a muchas cosas por estar al lado de sus seres queridos y que merecen todo nuestro apoyo. Las Ayudas a la Dependencia garantizan a las personas dependientes y a sus cuidadores la ayuda que necesitan: teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, plaza residencial, servicios de promoción de la autonomía personal o prestaciones económicas.

Infórmate en tu Comunidad Autónoma  
o en el 900 40 60 80

