

# Las ONG'S tienen la palabra

**L**a Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria se creó en el mes de noviembre de 1988, junto a la mayoría de las Asociaciones que hay en España y la Federación. El primer presidente y fundador de la Asociación ha sido Antonio Pavón Palomo, en la actualidad la asociación está a cargo de Andrés Mayor Lorenzo. El movimiento Asociativo surge básicamente por la inquietud de dar una solución a los problemas visuales que conlleva la Retinosis Pigmentaria, enfermedad que hasta el momento no tiene curación. En los primeros años, el trabajo se centraba en conseguir equipos de diagnóstico, control y seguimiento en España. Pero el principal objetivo que se pretendía conseguir entonces y también en la actualidad es apoyar la investigación en nuestro país.

La Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria canaliza los intereses de unas 150 familias del Principado de Asturias afectadas por la Retinosis Pigmentaria, enfermedad de carácter hereditario y degenerativo que afecta a las células de la retina, produciendo una progresiva pérdida de visión y en muchos casos conduce a la ceguera.

Aunque se nace con la enfermedad, es raro que se manifieste antes de la adolescencia, y prácticamente siempre lo hace de forma insidiosa, de tal modo que el enfermo no es consciente de su enfermedad hasta que ésta se encuentra en fases avanzadas.

## SÍNTOMAS

Los síntomas más frecuentes en la Retinosis Pigmentaria son:



## ASOCIACIÓN ASTURIANA DE RETINOSIS PIGMENTARIA



**Andrés Mayor Lorenzo**  
PRESIDENTE

- Ceguera nocturna, como deficiente adaptación a la oscuridad o lugares poco iluminados
- Campo de visión limitado, como pérdida de visión periférica. Para poder ver los objetos circundantes hay que girar la cabeza. Es la llamada visión "en túnel".
- Deslumbramiento, como molestias ante excesiva luminosidad, haciéndose

necesarias gafas de sol especiales.

Es muy importante saber que no todas las Retinosis Pigmentarias son iguales ni conducen a la misma pérdida de visión.

En España, el número de afectados supera los 15.000 individuos, estimándose en 60.000 los portadores del

gen defectuoso y por tanto posibles transmisores de la enfermedad.

## AISLAMIENTO SOCIAL

La Retinosis Pigmentaria es una gran desconocida, la minusvalía que genera no se aprecia a primera vista, por lo que quienes la padecen deben enfrentarse a la aceptación de su inminente y lenta progresión hacia la ceguera y por las características de la enfermedad, a la incompreensión de su entorno, tanto familiar como social. Imagínese a una persona que se mira en el espejo y no llega a verse las orejas, su agudeza visual es buena, puede leer un libro sin problemas pero cuando se mueve no ve, su campo visual está tan reducido que va tropezando con todo; esto crea a su alrededor, entre aquellos que desconocen los efectos de esta enfermedad, un ambiente de desconfianza difícil de superar, por lo que la mayoría llegan a una situación de aislamiento social.

En ocasiones la Retinosis Pigmentaria va acompañada de sordera, denominándose Síndrome de Usher, que se puede manifestar como una sordera profunda desde el nacimiento, o como una sordera ligera que se va agravando con el tiempo y que desemboca en una sordera profunda.

Todas aquellas personas a las que se les ha diagnosticado Retinosis Pigmentaria o creen sufrir sus síntomas pueden acudir en busca de apoyo a las diferentes asociaciones que hay repartidas por casi todas las comunidades autónomas del país, exceptuando la Rioja e Islas Baleares.

## OBJETIVOS

**Nuestro objetivo primordial es promover la investigación para que se encuentre un tratamiento definitivo de nuestra enfermedad; pero entre tanto entendemos que es nuestra obligación prestar servicios sociales de atención básica, orientados a conseguir que el afectado permanezca integrado en su ámbito familiar, social y laboral o vuelva a integrarse en él.**

**Además a través de la Asociación también pretendemos sensibilizar a la opinión pública en el tema de las discapacidades, promover el asociacionismo dándonos a conocer en todo el ámbito de la Comunidad, y colaborar dentro de nuestras posibilidades en aquellos programas que vayan encaminados a mejorar la calidad de vida de las personas con minusvalía.**

Asociación Asturiana, Hospital Central de Asturias, calle Julián Clavería s/n. Teléf: 985 106 100, extensión: 36508.

E-mail: asturias@retinosis.org