

Contribución de los pacientes a la difusión de los productos de la RedETS

Jornadas científico-técnicas abiertas de la RedETS
16 noviembre 2017



Germán López Fuentes
Presidente de FARPE

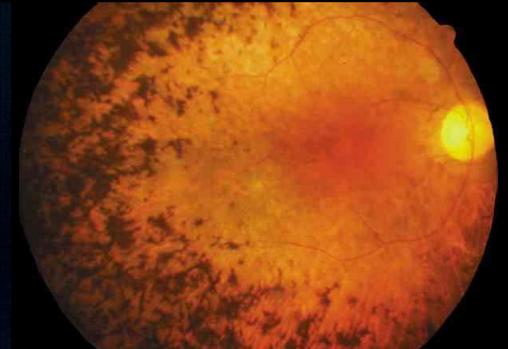
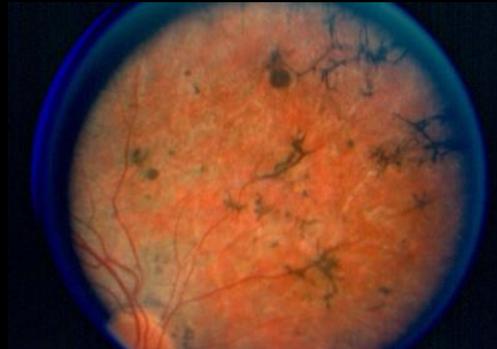




Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)



- Creada en 1990, une a 10 asociaciones de pacientes con Distrofias Hederitarias de la Retina (DHR), principalmente Retinosis Pigmentaria, de todo el territorio español.
- Ofrece asesoramiento a las personas afectadas.
- Busca vínculos entre los doctores e investigadores y fomenta la colaboración y apoyo de los pacientes en la investigación de las DHR.





Fundación de lucha contra la ceguera (Fundaluce)



- FARPE respondió a esta necesidad de colaboración con la creación de Fundaluce en 1998.
- Objetivo: promover la investigación médico-científica en la búsqueda de tratamientos paliativos y curación de las DHR.
- Fundaluce premia a grupos de investigación en el campo de las DHR con proyectos de excelencia evaluados por la ANEP.



Guía de práctica clínica para las DHR



Reunión a petición de
los pacientes para
solicitar la elaboración
de la Guía

Madrid, diciembre 2013



Estrategia de implicación de los pacientes en la Guía



Participación en la versión para pacientes

Toma de decisiones
compartidas



Capacitación y
fortalecimiento de
los pacientes

- Elaboración
 - Estructura
 - Contenido
 - Presentación de la información
- Distribución a todas las asociaciones de pacientes

Actividades de difusión de la Guía organizadas o promovidas por FARPE

✓ **Presentación en foros médicos y de pacientes:**

- ❖ XVIII Jornada de Investigación de FARPE y FUNDALUCE en la Fundación Jiménez Díaz. CIBERER, ISCIII. Octubre 2016.
- ❖ Fundación RetinaPlus. “2017, Año de la Retina en España”, nombrado de excepcional interés por el Ministerio de la Presidencia.
- ❖ VI Jornada Retina Murcia. Mayo 2017.
- ❖ I Jornada prenatal y pediátrica en las DHR-RP, Instituto U. de Investigación Biomédica Sanitaria de la Univ. Las Palmas de GC. Junio 2017.
- ❖ IV Encuentro de la Fundación Tecnología y Salud (FTYS) con los pacientes “La tecnología sanitaria y el paciente oftalmológico”. Junio 2017.



Actividades de difusión de la Guía organizadas o promovidas por FARPE

- ✓ **Presentación en foros médicos y de pacientes:**
 - ❖ XIX Jornada de Investigación de FARPE y FUNDALUCE “ONCE Cataluña”, Barcelona 2017. Octubre 2017.
 - ❖ II Jornada “*Perspectivas en las DHR-RP en lo médico y social*”, Hospital General de la Palma SCS. Noviembre 2017.
 - ❖ Jornada Real Academia Española de Medicina: “Enfermedades Raras y Frecuentes en Oftalmología”. Noviembre 2017.



18:45 h. Mesa de Investigación:

Moderador: Dr. Miguel Carballo Villarino, Jefe de la Unidad de Genética Molecular del Hospital de Terrasa.

- “*Implicación del Gen USH2A en la patogénesis de la ARRP y el UHS2. Papel de la mutación p.C759F*” **Dra. Carmen Ayuso García**, Jefe de Departamento de Genética. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, IIS-FJD, UAM CIBERER, ISCIII, Madrid, Premio Fundaluce 2015.

- “*Los avances en DR aplicables en la actualidad*” **Dr. Borja Corcóstegui Guraya**, Fundador y Director Médico del instituto de microcirugía ocular de Barcelona.

- “*Fotoconmutadores covalentes para el control remoto de receptores endógenos*” **Dr. Pau Gorostiza Langa**, profesor ICREA y responsable de grupo en el IBEC. **Ganador de la Ayuda del Premio Fundaluce 2016**

- “*Guía Práctica en las Distrofias Hereditarias de la Retina. Una nueva herramienta para médicos y pacientes*” **Dr. Miguel Ángel Zapata Victori**, Departamento retina, Hospital Universitario de Vall d’Hebron.

XIX JORNADAS DE INVESTIGACIÓN 2017 FARPE - FUNDALUCE

“Una Investigación de Excelencia
Vencerá las Distrofias Hereditarias
de Retina”

Barcelona, 27 de Octubre 2017

Lugar: Auditori ONCE Catalunya
Gran Via de les Corts Catalanes, 400
08015 Barcelona





Actividades de difusión de la Guía organizadas o promovidas por FARPE



✓ Edición y distribución de díptico publicitario



✓ Entrevistas en radio:

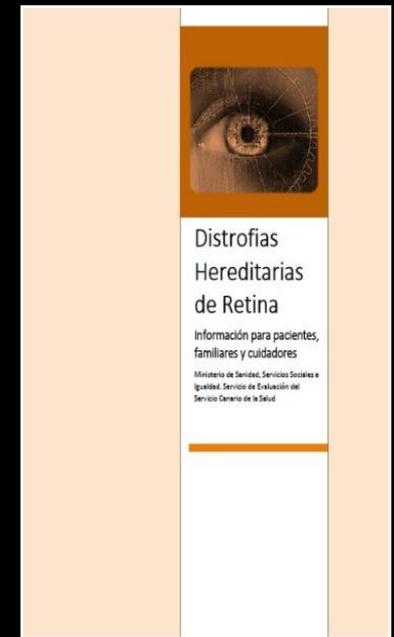
- ❖ Pedro Serrano Aguilar. Gestiona Radio. Programa “Enfermedades Raras”. 2016.
- ❖ Mar Trujillo Martín y Dra. Carmen Ayuso. Gestiona Radio. Programa “Enfermedades Raras”. 22 junio 2017.

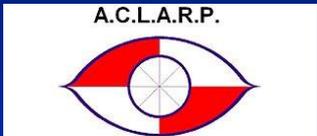


Actividades de difusión de la Guía organizadas o promovidas por FARPE

Versión para pacientes

- ✓ Distribución a las distintas Asociaciones de pacientes (disponibles en sus webs).
- ✓ Grabación en formato de audio, realizada en la Biblioteca de afiliados de la ONCE y disponible para todos los afiliados en su página web.





Guía de Práctica Clínica para las Distrofias Hereditarias de Retina

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



El Sistema Nacional de Salud

guíasalud.es



Gobierno de Canarias



FARPE
Federación de Asociaciones
de Retinosis Pigmentaria de España



Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Germán López Fuentes

Presidente de FARPE
Federación de Asociaciones de Retinosis
Pigmentaria de España

¡¡ Muchas gracias !!



Retinitis Pigmentosa