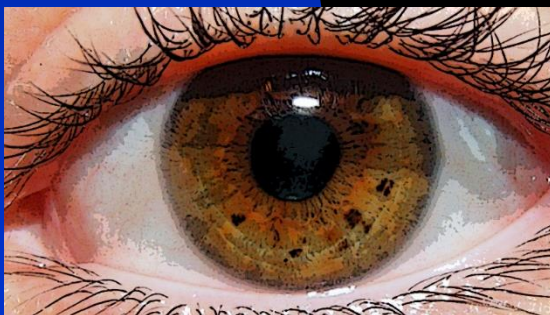


Contribución de los pacientes a la difusión de los productos de la RedETS

Jornadas científico-técnicas abiertas de la RedETS
16 noviembre 2017



Germán López Fuentes
Presidente de FARPE

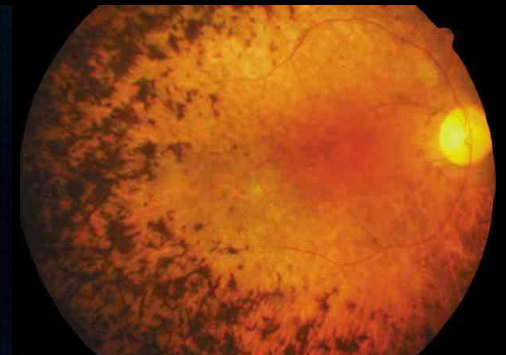
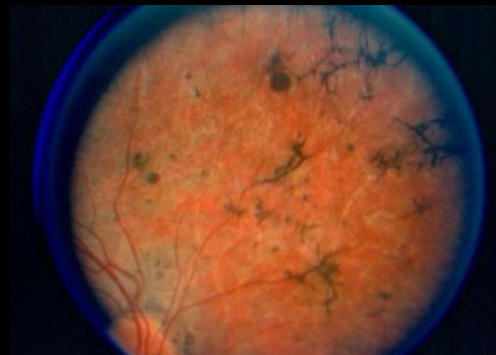




Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)



- 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 de la Guía en los Congresos anuales de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO) en Sevilla (2015), Málaga (2016) y Zaragoza (2017).

Diario Congreso
Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
FARPE presenta la Guía de Práctica Clínica de las distrofias hereditarias de Retina-Rp

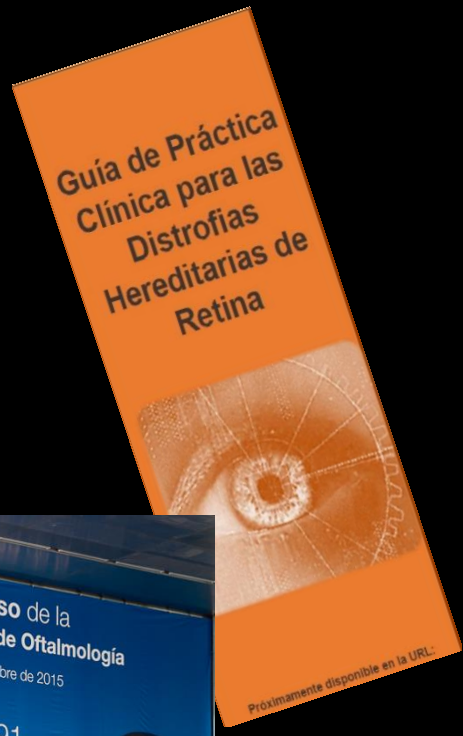
Pregunta: ¿Cuál es el objetivo de esta Guía Clínica que ha impulsado el MSSI?
Responde: Esta guía surge como un instrumento para mejorar la atención sanitaria, en la medida que supone un apoyo a la toma de decisiones por parte de los profesionales y de los pacientes. La guía de práctica clínica (GPC) contiene una serie de recomendaciones basadas en la evidencia, que ayudan a la toma de decisiones clínicas y a disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica de problemas de salud en los que esta se ha observado. Por ello, esta GPC tiene por objetivo mejorar la atención integral a las personas con DHR, ser un instrumento que...

...que mejoran el diagnóstico y el tratamiento de estos enfermos por parte de los profesionales y apoyan a fundamentar ese juicio clínico para ofrecer la mejor opción en cada momento asistencial.

...Existen diferencias territoriales y profesionales en el abordaje diagnóstico y tratamiento de las distrofias hereditarias de retina-Rp. Como en todas las enfermedades y problemas de salud, y sobre todo en enfermedades poco frecuentes, la variabilidad en la práctica clínica es un hecho. Lo que importa es que esta no sea injustificada y que ayude a mejorar la atención integral a las personas con DHR, ser un instrumento que...



Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



Diario Congreso
“La Guía de práctica clínica de las distrofias hereditarias de retina-Rp permitirá homogeneizar la asistencia sanitaria a estos pacientes en todo el territorio nacional”

por la Sociedad Española de Retina y Vítreo, una amplia representación de pacientes afectados por distrofias de retina (DHR) y el apoyo metodológico del SESCS.

“La Guía responde a la necesidad de homogeneizar la asistencia sanitaria que reciben estos pacientes en el Sistema Nacional de Salud, aproximando la realidad, promoviendo las recomendaciones procedentes del conocimiento científico disponible tanto en el diagnóstico, tratamiento, pronóstico como en la relación a largo plazo en relación a los síntomas que pueden ocasionar sobre su enfermedad. Las distrofias hereditarias de retina constituyen un grupo de enfermedades que existe una evidente necesidad de investigación, pero también claras diferencias de expertos europeos

esta Guía ha trascendido en paralelo al proyecto europeo Best practices for rare diseases, en el que participamos y que tiene por objeto establecer los mejores estándares para la elaboración de guías de práctica clínica en enfermedades raras. Esto explica el mayor protagonismo de los pacientes en la selección de las preguntas clínicas para la Guía, el énfasis en la toma de decisiones compartidas (especialmente en situaciones de incertidumbre) así como la incorporación de nuevos métodos para alcanzar el nivel de evidencia científica e involucrar a pacientes e investigadores en situaciones de gradación de la fuerza de las recomendaciones clínicas de acuerdo al sistema GRADE.



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:

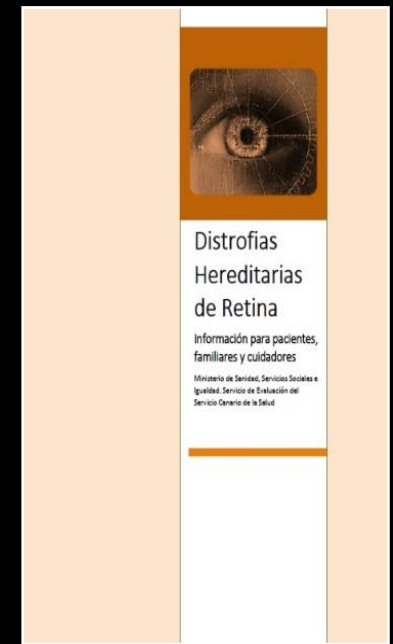
- ❖ Pedro Serrano Aguilar. Gestiona Radio. Programa “Enfermedades Raras”. 2016.
- ❖ Mar Trujillo Martín y Dra. Carmen Ayuso. Gestiona Radio. Programa “Enfermedades Raras”. 22 junio 2017.

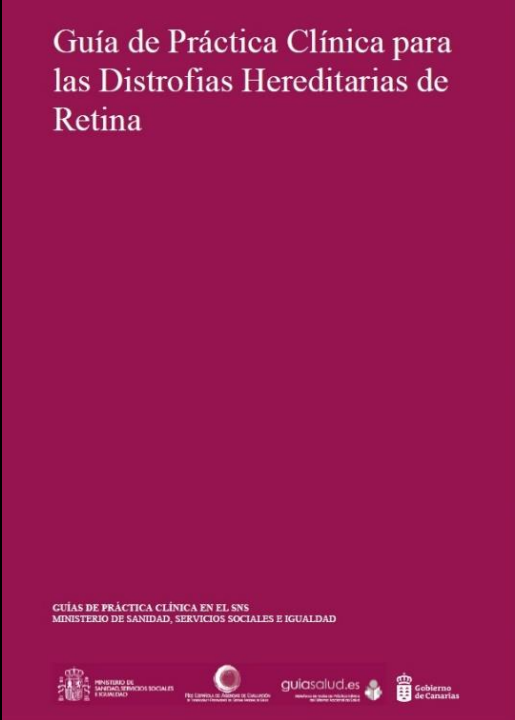
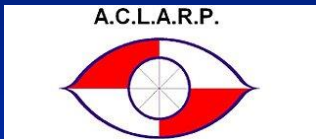


Actividades de difusión de la Guía organizadas o promovidas por FARPE

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



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