

RETINOSIS PIGMENTARIA

¿Qué es?

La Retinosis Pigmentaria (RP), no es una única enfermedad sino un grupo de enfermedades degenerativas y hereditarias que afecta a la retina y se caracteriza por una **pérdida lenta de la visión, que conduce de forma progresiva a la ceguera**. Aunque se nace con la patología, es raro que ésta se manifieste antes de la adolescencia. La persona afectada no suele ser consciente de sus limitaciones hasta fases avanzadas de evolución, de ahí la importancia del diagnóstico precoz.

¿Se puede tratar la RP?

Aún no existe una cura para la retinosis pigmentaria, sin embargo, se está trabajando en diferentes estrategias para desarrollar tratamientos que frenen y/o reviertan el proceso de pérdida de visión en RP y otras enfermedades hereditarias de la retina.

La Retinosis Pigmentaria es una enfermedad minoritaria que afecta aproximadamente a

**1 DE CADA
3.500 PERSONAS,**
algo más de 200 en Gipuzkoa

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas principales son:

- Ceguera nocturna.
- Reducción concéntrica del campo visual.

Otros síntomas que suelen aparecer con la evolución:

- Pérdida progresiva de la agudeza visual.
- Deslumbramientos y fotsopias.
- Alteración en la percepción de colores y contrastes.

A través de los siguientes montajes fotográficos se muestra cómo va degenerando la visión de un afectado de Retinosis Pigmentaria según evoluciona la enfermedad.



¿Qué hacemos en Retinosis Gipuzkoa Begisare?



PROMOVEMOS LA INVESTIGACIÓN en Retinosis Pigmentaria en Gipuzkoa, a través del proyecto de investigación que se está llevando a cabo en el Instituto Biodonostia.



SENSIBILIZAMOS A LA SOCIEDAD sobre nuestra enfermedad, sobre qué es y qué supone vivir con baja visión y ceguera, y sobre la importancia crucial de la investigación para avanzar hacia la ansiada curación.



PROPORCIONAMOS APOYO INTEGRAL A LAS PERSONAS AFECTADAS y su entorno más cercano a través de asesoramiento y conducción a recursos, apoyo psicológico, encuentros formativos, información sobre ayudas y avances, organización de actividades socio-culturales y representación ante organismos e instituciones.

¿Cómo nos puedes ayudar?

Entre todos será mucho más fácil aunar recursos para sensibilizar a la población y las instituciones, y avanzar en la investigación.

HAZTE SOCIO

Entra en: www.begisare.org

COLABORA

Kutxabank: ES88 2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa: ES71 3035 0060 44 0600083030
La Caixa: ES84 2100 4232 17 2200073716



Etxaide 14, 6ª Planta 943 424 385
 DONOSTIA 676 894 157
www.begisare.org info@begisare.org

Colaboradores:

ERRETINOSI PIGMENTARIOA

Zer da?

Erretinosi Pigmentarioa (RP gaztelerazko bere hizkiak), ez da gaixotasun bakar bat baizik eta endekapenezko eta herentziazkoak diren gaixotasunen multzoa, zeintzuek erretinari eragiten dioten eta **ikusmenaren galera motelagatik bereizten diren, modu mailakatuan itsutasuna ere ekarriz**. Nahiz eta gaixotasunarekin jaiotzen den, arraroa da nerabezaroa baino lehen sintomak agertzea. Eragindako pertsona ez da bere gaixotasunaren kontziente beratu fase garatuetan aurkitzen den arte, horregatik, diagnostiko azkarra izatearen garrantzia.

RP-a tratatzerik ba al dago?

Egun, ez dago erretinosi pigmentarioarentzako sendabiderik, hala eta guztiz ere, ikusmenaren galeraren prozesua geratu edo/eta itzuli ahal izateko tratamenduak garatzeko lanean segitzen da estrategia ezberdinak erabiliz RP eta erretinaren bestelako herentziazko gaixotasunetan.

Erretinosi Pigmentarioa
gutxiengoan gaixotasuna da,
gutxi gorabehera

**3500 PERTSONATIK
BATI eragiten dio,**
Gipuzkoan 200 bat dira eragindakoak

Zeintzuk dira sintomak?

Sintoma nagusiak hauek dira:

- Gaueko itsutasuna.
- Ikuseremuaren murriztea.

Garapenarekin azaltzen diren beste sintoma batzuk:

- Ikusmen zorroztasunaren galera mailakatua.
- Itsualdi eta fotopsiak.
- Koloreen eta kontrasteen hautematearen aldaketa.

Jarraian dauden argazki hauen bitartez, Erretinosi Pigmentarioak eragindako pertsona baten ikusmenaren endekapena adierazten da gaixotasuna garatzen den heinean.



Zer egiten dugu

Retinosis Gipuzkoa Begisaren?



IKERKUNTZA SUSTATZEN DUGU, Bionostia Institutua aurrera eramaten ari den Gipuzkoan Erretinosi Pigmentarioaren ikerkuntza proiektuaren bitartez.



GIZARTEA SENTSIBILIZATZEN DUGU, gure gaixotasuna eta bere sintomak ezagutara ematen, ikusmen-urritasunak eta itsutasunak berezko dituen zailtasunen inguruan eta amesten dugun sendabidea erdiesteko lanean ikerketak duen berebiziko garrantziaren inguruan.



ARRETA OSOA EMATEN DIEGU ERAGINDAKOEI baita beraien senideei ere, aholkuak eman, baliabide ezberdinetara bideratu, laguntza psikologikoa eta heziketa saioak eskaini, laguntza eta aurrerapenei buruzko informazioa eman, ekintza giza-kulturalak antolatu eta erakunde eta instituzioen aurrean ordezkari izan.

Nola lagun diezagukezu?

Guztion artean errazagoa izango da gizartea eta instituzioak sentsibilizatzeko baliabideak batu eta ikerkuntzan aurrera egitea.

BAZKIDE EGIN ZAITEZ

Sartu: www.begisare.org

LAGUNDU

Kutxabank: ES88 2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa: ES71 3035 0060 44 0600083030
La Caixa: ES84 2100 4232 17 2200073716



Etxaide 14, 6^a Planta 943 424 385
DONOSTIA 676 894 157
www.begisare.org info@begisare.org

Laguntzaileak: