

## ¿QUÉ BENEFICIOS OFRECE A LOS PARTICIPANTES?

Se trata de un proyecto de diseño coordinado, en el que, médicos, científicos e investigadores pueden obtener una serie de ventajas:

- Tener una **herramienta de trabajo** consensuada para el diagnóstico de EDR, validada por Especialistas en la Retina.
- Aporta conclusiones para el diagnóstico exacto de sus pacientes.
- Posibilita el **acceso y consulta a datos clínicos**, que permitirá hacer investigación de la población de pacientes.
- Se trata de un Registro verdaderamente **representativo de la realidad**, por incluir a todas las personas afectadas, con independencia de su localización y su nivel económico y social.
- Aquellos investigadores interesados en trabajar con la información de este Registro, pueden **elaborar trabajos científicos y publicaciones**.
- Las conclusiones obtenidas servirán como base indispensable para la selección individualizada de tratamientos preventivos y/o paliativos.

Para mayor información y ayuda llama a nuestro teléfono 911 812 456 ó visita [www.retina.es](http://www.retina.es)



FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA  
MONTERA, 24 - 2º H - 28013 MADRID.  
TFNO: 911 812 456 - FAX: 915 210 583  
E-mail: [info@retina.es](mailto:info@retina.es) Web: [www.retina.es](http://www.retina.es)

La Fundación Retina España es una organización de ayuda mutua y sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, inscrita en el Registro Nacional de Fundaciones el 30 de octubre de 2006 con el N° 931.

REGISTRO NACIONAL  
DE PACIENTES  
CON  
ENFERMEDADES  
DISTRÓFICAS DE  
LA RETINA  
(ACCESO ON-LINE)  
[www.retina.es](http://www.retina.es)



Fundación RETINA ESPAÑA

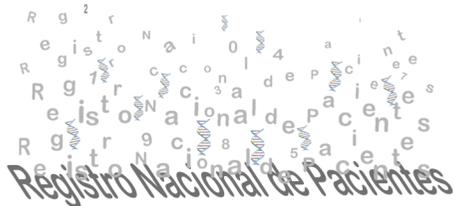
## ¿POR QUÉ LA FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA CREA UN REGISTRO DE PACIENTES?

La Fundación Retina España tiene como objetivo la lucha contra las causas y consecuencias de las enfermedades distróficas de la retina (EDR), que suponen una grave afectación en la calidad de vida de quienes las padecen, así como la de sus familiares y allegados. En este sentido, la Fundación Retina España crea, promueve y gestiona un registro de pacientes. Este Proyecto constituye una iniciativa pionera, que contribuirá a mejorar la calidad de vida de los afectados.

## ¿QUÉ ES?

Es una Base de Datos, que contiene información clínica de los pacientes que padecen alguna enfermedad distrófica de la retina.

El objetivo principal de este Registro es fomentar la investigación y estudio de la manifestación de dichas enfermedades, pudiendo aplicarse la información extraída a mejorar el diagnóstico, pronóstico, y tratamiento si lo hubiera, de todos los afectados.



Proyecto validado por el Comité de Ética del Hospital Clínico San Carlos. Abril 2008

Proyecto con Mención Honorífica en el II Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías Madrid. Noviembre 2008

## ¿QUÉ APORTA?

El Proyecto Registro Nacional de Pacientes se propone la ambiciosa tarea de recopilar toda la información, tanto oftalmológica como genética del paciente.

Por una parte, **ofrece a los investigadores de este campo el punto de partida hacia la búsqueda de tratamientos**, que permitan descubrir herramientas de prevención adecuadas y detener la degeneración de la retina, una vez ha aparecido la enfermedad, avanzando hacia la curación.

Y por otro, **permite al oftalmólogo disponer de más información** para realizar un diagnóstico diferencial y orientar al paciente sobre la evolución de su enfermedad, basándose en el estudio de otros casos y así, ofrecerle los apoyos que necesita para adaptar su vida a esa nueva realidad.

## COLECTIVOS IMPLICADOS EN EL REGISTRO DE PACIENTES:



## ¿CÓMO FUNCIONA?

Se han habilitado dos procedimientos fundamentales de funcionamiento:

- 1 Los oftalmólogos interesados pueden cumplimentar on-line los Cuadernos de Recogida de Datos de sus pacientes, cargando así dicha información en la aplicación informática diseñada a tal efecto.

Para obtener las claves de acceso on-line deberán ponerse en contacto con la Fundación Retina España por teléfono, e-mail o a través de nuestra página web [www.retina.es](http://www.retina.es).

- 2 La Fundación Retina España recogerá en su sede social y cargará la información recibida, ya se a:
  - Informes médicos entregados personalmente, remitidos por correo postal o correo electrónico.
  - los Cuadernos de Recogida de Datos enviados por correo postal o electrónico.

La Fundación Retina España se hace responsable de la custodia de la información, con el consentimiento informado de los pacientes, y garantiza su tratamiento según lo establecido en los protocolos de máxima seguridad de la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal.

La información acumulada permite la elaboración de este Proyecto y de otros estudios adicionales, que podrán llevarse a cabo en las propias instalaciones de la Fundación o, en otras instituciones concertadas, con todas las garantías necesarias.