

COMUNICADO DE PRENSA

En el **DÍA MUNDIAL DE LA RETINA**, el **25** de septiembre de **2021**, Retina International destaca el impacto de la pandemia de COVID-19 en la inclusión y el bienestar de su comunidad global de pacientes.

DUBLÍN, 25 de septiembre de 2021

Los miembros de Retina International destacan los efectos de la pandemia de COVID-19 en el bienestar y la inclusión de los pacientes representados en el Día Mundial de la Retina 2021. Las consecuencias de COVID-19 han tenido un gran impacto en la vida de las personas afectadas por distrofias hereditarias de retina, las relacionadas con la edad y con la diabetes a través de sus efectos en:

1. Seguridad, movilidad accesible e inclusión en la sociedad y en el trabajo.
2. La migración de servicios en línea, lo que profundiza la brecha digital.
3. Retrasos en el acceso a la atención médica y los servicios de apoyo.
4. Ralentización en el progreso de la investigación y la innovación que apoya el desarrollo de posibles tratamientos para las afecciones de la retina.

Las personas que viven con degeneraciones retinianas estuvieron entre los primeros grupos en autoaislarse durante la primera ola de la pandemia. En un estudio de 2020 realizado por RI, el 62,96% de los participantes indicaron que la COVID-19 había tenido un impacto negativo en sus vidas, citando los impactos en la salud mental, la independencia y la movilidad. La incapacidad de medir la distancia social y de movilidad de forma segura convirtió a un grupo ya aislado hacia a autoaislarse aún más. El 14.81% de los participantes que informaron que la COVID-19 tenía un efecto positivo en sus vidas citaron factores como trabajar desde casa y no tener que viajar en condiciones oscuras o inseguras.

A medida que se comenzó a salir de las restricciones de la COVID-19, comenzó a existir una clara necesidad de implementar y proteger prácticas habilitadoras que garantizaran la movilidad segura y accesible, y la inclusión de las personas que viven con una discapacidad visual en la fuerza laboral y social.

El aislamiento experimentado como resultado de las restricciones de la COVID-19, y su impacto en la inclusión y el bienestar de las personas que viven con distrofias de retina, se vio agravado por la implementación de "soluciones" de tecnología virtual y digital que no abordaron los requisitos clave de accesibilidad para las personas con discapacidad visual. A medida que avanzamos hacia un mundo de atención médica digitalizada, que se ha acelerado como resultado de la pandemia de la COVID-19, se deben considerar con urgencia los desafíos de la pobreza digital, que afectan el proceso de validación y estandarización del monitoreo y la atención de la salud en el hogar, en particular para la comunidad que envejece y tiene problemas de visión.

La presión sin previo aviso que la covid-19 ejerció sobre nuestros sistemas de salud en todo el mundo, ha dado lugar a retrasos en el acceso a la atención médica y el apoyo para las personas que viven con degeneraciones de la retina. En el mismo estudio de RI, el 40% de los participantes experimentaron un retraso en las citas de seguimiento con sus oftalmólogos, y el 16,67% informó un retraso en el plan de tratamiento. Esto demuestra un lapso inaceptable en la atención a los pacientes con enfermedades de la retina; debido a lo cual, los efectos posteriores en las listas de espera, y los retrasos en el acceso a los tratamientos ha resultado y seguirá resultando una pérdida de visión innecesaria.

La Dra. Julianna Sallum MD, PhD., expresa que, "Ahora, después de más de un año y medio en la pandemia, el impacto en el cuidado de la visión de la población finalmente se está viendo. Las listas de espera han crecido y la prestación de atención aún no se ha recuperado al ritmo anterior a la pandemia. Aquellos que viven con degeneración macular relacionada con la edad detuvieron el tratamiento, y aquellos que no fueron diagnosticados debido al cierre de clínicas han perdido el momento ideal para comenzar el tratamiento. Los pacientes con diabetes, que se consideran personas de alto riesgo para la COVID-19, también han experimentado interrupciones en su tratamiento. Ahora nos preguntamos ¿cuánta visión se ha perdido? ¿Cuándo podremos regresar sanos y salvos a las clínicas?"

Los impactos negativos de las medidas de la COVID-19 en la investigación y la innovación también han sido bien documentados durante este período. La interrupción de la investigación durante el confinamiento inicial en 2020 ha impactado significativamente en la progresión de la investigación basada en el laboratorio, y los pacientes están preocupados por los desafíos futuros para la cartera de desarrollo de tratamientos. Sin embargo, del mismo modo preocupa

a los afectados por las distrofias de retina, los médicos y los investigadores, por igual, son los desafíos planteados por la pandemia para el desarrollo de ensayos clínicos.

El Sr. Franz Badura, Presidente de Retina International afirma que: "El enorme impacto negativo de la COVID-19 en la investigación y la comunidad científica ha comprometido el desarrollo de ensayos clínicos y tratamientos para aquellos que viven con la enfermedad de la retina. Creo que, con la priorización y protección de la investigación por parte de los responsables políticos, la comunidad científica puede superar esto y ser capaz de compensar el tiempo inevitablemente perdido con nuevos hallazgos clínicos y científicos".

A la luz de las consecuencias de la COVID-19 en nuestra comunidad, Retina International hace un llamamiento a los gobiernos de todo el mundo para que prioricen y protejan el bienestar y la inclusión de las personas afectadas por enfermedades degenerativas de la retina. Pedimos que se preste atención urgente al siguiente llamamiento:

1. Implementar medidas que permitan la movilidad segura y la inclusión accesible de la comunidad con discapacidad visual en la sociedad y el lugar de trabajo.
2. Mejorar la sensibilización sobre las cuestiones de la pobreza digital y asegurar que los servicios digitales sean inclusivos y accesibles, prestando especial atención al envejecimiento y a la comunidad con discapacidad visual.
3. Priorizar la atención y el tratamiento de las distrofias de retina en tiempos de crisis.
4. Preservar la investigación y el desarrollo esencial de la retina para la interrupción en tiempos de crisis, y;
5. Promover la inclusión y el bienestar de la comunidad de pérdida de visión.

Retina Internacional

Retina International es una organización que abarca de manera global organizaciones benéficas y fundaciones dirigidas por pacientes que apoyan la investigación de afecciones retinianas raras, heredadas genéticamente y relacionadas con la edad.

RI cree que la educación que conduce a la participación es un motor clave en la innovación exitosa.

Retina International se esfuerza por educar a su comunidad, la cual a su vez educará a sus iguales de todas las partes interesadas relevantes y los tomadores de decisiones. Utilizará la comprensión para participar como actores informados en el desarrollo de la investigación, a

través del asesoramiento y la perspectiva de todas las partes interesadas y tomadores de decisiones, lo que permite a la comunidad innovar mejor para apoyar y promover la investigación para necesidades no satisfechas.

Para obtener más información, póngase en contacto con:

Avril Daly, directora ejecutiva de avril.daly@retina-international.org

Visite nuestro sitio web: www.retina-international.org