

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE)

AÑO 2024



ÍNDICE

1. QUIÉNES SOMOS	2
2. QUÉ HACEMOS	2
2.1. Ayudas a la investigación.....	2
2.2. XXVI Jornadas de Investigación Fundación Lucha Contra la Ceguera	3
2.3. Convocatoria Ayuda a la investigación sobre Distrofias Hereditarias de Retina FUNDALUCE 2024.....	4
3. DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN	5
4. ÓRGANOS DE GESTIÓN	5
5. ACTUALIZACIÓN ESTATUTOS FUNDALUCE	6

1. QUIÉNES SOMOS

La Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) se creó en 1998 con el propósito de impulsar la investigación médica y científica en el ámbito de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina. Su principal misión es la gestión y mantenimiento de un Fondo Nacional de Investigación, destinado a promover estudios que contribuyan a la prevención, el tratamiento y la posible cura de estas patologías.

Conscientes del papel fundamental de la investigación científica, FUNDALUCE trabaja para fomentar el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas, apostando por el conocimiento como herramienta clave en la lucha contra la ceguera.

OBJETO Y FINES

Es objeto de FUNDALUCE la lucha contra la ceguera en la prevención, búsqueda de tratamientos paliativos y curación de las Distrofias Hereditarias de Retina, promoviendo la investigación médico-científica y el apoyo psicosocial a los afectados de dichas patologías por sí o mediante la cooperación con aquellas personas, físicas o jurídicas, públicas o privadas, que persigan análogos fines en el ámbito de España o fuera del mismo. En cualquier caso, la planificación de las actividades de FUNDALUCE contemplará las necesidades psicosociales del colectivo que es objeto de la actividad médico-investigadora.

Los fines que regirán su actuación son:

1. Promover la investigación científica en orden a la prevención, paliación y curación de las DHR, poniendo a disposición de los/las investigadores/as los medios de FUNDALUCE para contribuir a la erradicación de las mismas.
2. Impulsar la asistencia sanitaria a los/las afectados/as por DHR, mediante la creación de equipos de control y seguimiento en sus principales afecciones, como oftalmológicas, neurofisiológicas y genéticas o cualesquiera otras de interés para un mejor conocimiento de las mismas.
3. Fomentar la cooperación de la sociedad en general en la consecución del objeto fundacional, promoviendo en todas las Comunidades Autónomas la toma de conciencia individual y colectiva respecto de la discapacidad que genera este tipo de patologías.

2. QUÉ HACEMOS

2.1. Ayudas a la investigación

Las ayudas se convocan para atender a la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas, en el campo de las Distrofias Hereditarias de Retina, por un período de dos años a un solo proyecto. En la asignación de las ayudas, los proyectos son evaluados por la Agencia Estatal de Investigación (AEI) y el Comité Asesor de Expertos (CAE) de FARPE y FUNDALUCE.

La Agencia Estatal de Investigación es la agencia estatal española encargada del fomento de la investigación científica y técnica en todas las áreas del saber mediante la asignación competitiva y eficiente de los recursos públicos, el seguimiento de las actuaciones financiadas y de su impacto, y el asesoramiento en la planificación de las acciones o iniciativas a través de las que se instrumentan las políticas de I+D de la Administración General del Estado, perteneciente al Ministerio de Ciencia Innovación y Universidades. Es un órgano totalmente independiente tanto de FARPE como de FUNDALUCE, lo que garantiza la objetividad de las evaluaciones.

El Comité Asesor de Expertos está formado por profesionales de diferentes disciplinas relacionadas con las DHR y de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional.

Se ponderan los siguientes criterios:

- La calidad científico-técnica y viabilidad de la propuesta. Objetivos, contenido innovador, metodología, plan de trabajo. Viabilidad de la propuesta de acuerdo con el potencial del grupo investigador.
- Evaluación del equipo investigador. Actividad investigadora desarrollada por el Investigador principal y el grupo de investigación en relación con los recursos
- La actividad investigadora desarrollada previamente.
- La colaboración con otros grupos de investigación, nacionales y/o internacionales, y el carácter multidisciplinar del proyecto investigador.
- La cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas y/o privadas de reconocido prestigio.

2.2. XXVI Jornadas de Investigación Fundación Lucha Contra la Ceguera

Bajo el lema "Retina y Ciencia: Visión para Mañana", las XXVI Jornadas de Investigación se celebraron en el edificio Santander Madrid el 24 de octubre de 2024, consolidándose como un referente en el intercambio de conocimientos sobre las enfermedades hereditarias de la retina. El evento, conducido por Andrés Torres, director de la revista Visión, contó con la participación de reconocidos expertos y profesionales del sector.

Durante la jornada, se entregó la Ayuda a la Investigación sobre Distrofias Hereditarias de Retina FUNDALUCE 2023 al Dr. Enrique de la Rosa Cano, líder del proyecto "Identificación de pequeños péptidos derivados de BoxA (subpéptidos) como posibles terapias para la Retinosis Pigmentaria".

El programa incluyó las siguientes mesas y ponentes:

Mesa Institucional:

- Celia García Menéndez, Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente (Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid).
- Imelda Fernández, Vicepresidenta de ONCE.

- David Sánchez, Presidente de FARPE-FUNDALUCE.
- Carlos Blesa, Director Comercial Universal Santander Madrid.

Oftalmología en Retina:

- Jaume Català Mora (Hospital Sant Joan de Déu – Hospital Bellvitge).
- Rosa M^a Coco Martín (Universidad de Valladolid – IOBA).
- Isabel Pinilla Lozano (Universidad de Zaragoza – Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa).
- Jordi Monés i Carilla (Institut de la Màcula – Barcelona Màcula Foundation).

Genética y Retina:

- Carmen Ayuso García (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz).
- Miguel Fernández-Burriel Tercero (Hospital de Mérida).
- Lluís Montoliu (Centro Nacional de Biotecnología, CSIC).

Investigación en Retina:

- Francesc Palau Martínez (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, CIBERER).
- Nicolás Cuenca Navarro (Universidad de Alicante).
- Eduardo Fernández Jover (Universidad Miguel Hernández de Elche, CIBER BBN).
- Francisco J. Díaz Corrales y Silvia Hernández Ainsa, quienes presentaron los avances del proyecto "NeurAll Project", beneficiario de la ayuda FUNDALUCE en la edición anterior.

Además, se otorgó el Reconocimiento “Retina de Honor” a Jordi Palà y Albert Espanyol por su destacada contribución al movimiento asociativo.

El evento culminó con una Ponencia de Clausura a cargo del Dr. Enrique de la Rosa, quien presentó los avances del proyecto financiado por la ayuda FUNDALUCE. La jornada concluyó con la intervención de Carmen Ayuso, presidenta del Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE, quien reafirmó el compromiso de la Fundación con el progreso científico.

2.3. Convocatoria Ayuda a la investigación sobre Distrofias Hereditarias de Retina FUNDALUCE 2024

La Fundación Lucha contra la Ceguera, publicó como cada año la convocatoria de la Ayuda FUNDALUCE 2024, para atender a la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas, en el campo de las DHR, por un período de dos años y por un importe de 30.000 euros (treinta mil euros) y a un solo proyecto.

En la asignación de las ayudas, los proyectos serán evaluados por la Agencia Estatal de Investigación (AEI) y el Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE.

Se recibieron 10 proyectos en respuesta a esta convocatoria, pendientes de evaluación en 2025.

3. DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN

FUNDALUCE y FARPE comparten medios de comunicación como es la página web, y las redes sociales. En ellas se difunden tanto las actividades de ambas entidades como noticias relacionadas con las DHR.

En el canal de Youtube (@fundaluce) se publican charlas de jornadas, congresos y webinars con el objetivo de difundir conocimiento sobre la DHR. Asimismo, también es una plataforma para videos orientados a la sensibilización de las DHR y de las acciones llevadas a cabo por FARPE y FUNDALUCE y las asociaciones que la componen.

El canal de Youtube cuenta a 31 de diciembre de 2024 con 238 suscriptores, un 128,85% de aumento respecto al año anterior.

4. ÓRGANOS DE GESTIÓN

Durante el año 2024, se produjo un cambio en la composición del patronato de la fundación debido a la dimisión del vicepresidente.

Composición del Patronato a partir del 28 de mayo de 2024:

Presidente: Don David Sánchez González, representante de la Asociación Retina Murcia.

Vicepresidente: Don Rafael Bascón Barrera, representante de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

Secretaría: Doña Concepción Gómez Sáez, representante de la Asociación de Castilla la Mancha de Retinosis Pigmentaria.

Tesorero: Don Federico Torralba López, representante de la Asociación Aragonesa de Retina.

Durante el período que cubre esta memoria se han celebrado cinco reuniones del patronato de FUNDALUCE:

- 23/03/2024
- 08/05/2024
- 28/05/2024
- 26/10/2024
- 28/11/2024

5. COMITÉ ASESOR DE EXPERTOS (C.A.E.)

El Comité Asesor de Expertos tiene como objeto el orientar y asesorar a FARPE y FUNDALUCE en todos aquellos asuntos científico-médicos relacionados con las DHR, para asegurar un criterio plural y actualizado. Se recurre a su apoyo para la asignación de las ayudas a la investigación de FUNDALUCE, en la emisión de comunicados y toma de posición de FARPE ante la administración sanitaria.

Durante este 2024 se ha aprobado la nueva normativa del CAE, y se ha mantenido una reunión presencial el 24 de Octubre de 2024.

El Comité Asesor de Expertos está formado por:

- Presidenta: Dra. Carmen Ayuso García, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- Secretaria: Dra. Rosa María Coco Martín, Catedrática de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA).
- Vocal: Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Catedrático de la Universidad de Alicante.
- Vocal: Dr. Francesc Palau Martínez, Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y jefe del Servicio de Genética del Hospital Sant Joan de Dèu.
- Vocal: Dr José María Millán Salvador, Director General del Grupo de Biomedicina Molecular del Instituto de Investigación La Fe de Valencia.
- Vocal: Dra María Concepción Lillo Delgado, Profesora Titular de la Universidad de Salamanca.
- Vocal, Eduardo Fernández Jover, Catedrático de la Universidad Miguel Hernández y Director de la Cátedra Bidons Egara.
- Vocal, Isabel Pinilla Lozano, Catedrática de Oftalmología de la Universidad de Zaragoza. Oftalmóloga especialista en Retina, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- Asesora: Dra. Elvira Martín Hernández, Oftalmóloga de ONCE, experta en baja visión.

6. ACTUALIZACIÓN ESTATUTOS FUNDALUCE

A lo largo de 2024, se ha trabajado en la actualización de los estatutos de la Fundación para alinearlos con su realidad actual. En este proceso, se han llevado a cabo tres reuniones para debatir las modificaciones necesarias, con la intención de que en 2025 sean revisados por un despacho de abogados especializado, posteriormente aprobados y registrados conforme a la normativa vigente.