

## RECURSOS PARA PACIENTES

# RECIÉN DIAGNOSTICADOS

El diagnóstico de una enfermedad degenerativa de la retina puede ser abrumador. Pero si usted, o un ser querido, fue diagnosticado hace poco con una condición hereditaria de la retina o con degeneración macular asociada con la edad (DMAE), puede ponerse en contacto con la Fundación Fighting Blindness para educarse, controlar mejor su condición y buscar ayuda.

**Aquí puede encontrar una serie de pasos a seguir que le ayudarán a encaminarse correctamente hacia el futuro:**

### 1 ENCUENTRE UN ESPECIALISTA EN RETINA QUE MANEJE ENFERMEDADES HEREDITARIAS DE LA RETINA

Las enfermedades hereditarias de la retina (EHR) son raras. Muchos oftalmólogos y retinólogos rara vez atienden pacientes con EHR, por lo que no tienen mucha experiencia manejando estas condiciones.

Sin embargo, en la sección de **Recursos** en la página web, puede encontrar **Especialistas en Retina**, quienes atienden y estudian pacientes con EHR frecuentemente y son más capaces de:

-  Manejar las complicaciones
-  Realizar las pruebas y evaluaciones apropiadas
-  Discutir sobre su pronóstico
-  Sugerir ensayos clínicos con potenciales tratamientos

### 2 CONSIDERE REALIZARSE UNA PRUEBA GENÉTICA SI PADECE DE UNA EHR

Prácticamente todas las EHR son debido a la mutación de un único gen. Realizarse una prueba genética para determinar cuál es el gen mutado que está causando su condición puede ser de gran ayuda por varias razones, entre ellas:

-  Le brindará el diagnóstico definitivo de la enfermedad que le está causando la pérdida de visión.
-  Confirmará el patrón hereditario, para así saber cuáles familiares corren el riesgo de padecer o heredar la condición.
-  Le ayudará a calificar para ensayos clínicos con potenciales tratamientos. Algunos estudios requieren diagnósticos genéticos.



Los estudios han identificado **más de 270 genes** asociados con enfermedades degenerativas de la retina.

Para más información sobre el proceso de las pruebas genéticas, visite la pestaña de **Pruebas Genéticas** debajo de la sección de **Recursos** en nuestro sitio web.

### 3 REGÍSTRESE EN MYRETINATRACKER.ORG

My Retina Tracker (el registro de pacientes de la Fundación) ofrece información y datos valiosos sobre EHR para investigadores y compañías preseleccionadas, útiles para:

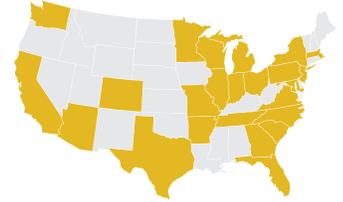
-  Desarrollar tratamientos
-  Reclutar para ensayos clínicos
-  Realizar estudios sobre otras enfermedades

Los investigadores y compañías que accedan a My Retina Tracker jamás tendrán acceso a la información personal de los pacientes.



### 4 ASISTA A LOS EVENTOS Y SUCURSALES DE LA FUNDACIÓN

Al involucrarse con la Fundación podrá mantenerse informado acerca de los tratamientos actuales en estudio y conocer personas o familias que padecen de enfermedades degenerativas de la retina.



La Fundación posee una red de sucursales en casi todo el país, donde se realizan seminarios y reuniones que brindan información sobre estudios, recursos para discapacidades visuales, entre otros temas importantes. Si se une a una sucursal podrá conocer personas y familias en su zona con enfermedades degenerativas de la retina que le pueden ofrecer apoyo y facilitar información sobre recursos locales.

### 5 SIGA A LA FUNDACIÓN EN SUS REDES SOCIALES

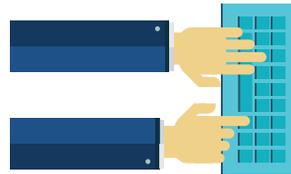
En la página web de la Fundación y redes sociales como **Facebook, Twitter, LinkedIn e Instagram** puede encontrar recursos útiles para conocer más sobre los últimos avances en el campo de las enfermedades degenerativas de la retina.

Visite las secciones de **Enfermedades de la Retina e Investigación** en nuestra página web para más información.

 **Regístrese** para recibir noticias y actualizaciones por correo



### 6 VISITE LA SECCIÓN DE RECURSOS PARA MÁS INFORMACIÓN



Encontrará infinidad de recursos, como tecnologías adaptables y de asistencia, y organizaciones de apoyo, disponibles para personas con discapacidad visual o ciega. La Fundación posee una lista con varios de estos recursos en la página de **Vida Próspera** en nuestra página web.

### 7 CONDUZCA INVESTIGACIONES PARA SALVAR LA VISIÓN

La Fundación es líder mundial en investigaciones cuya misión es erradicar todas las enfermedades degenerativas de la retina. Gran parte de nuestros ingresos provienen de las familias y personas afectadas.



Visite la sección de **Maneras de Donar** en nuestra página web para saber más sobre cómo puede ayudar a conducir las investigaciones.



Visite **VisionWalk.org** para saber más acerca de las caminatas para recaudación de fondos que se realizan en todo el país.

