

## **AEGH y FARPE/FUNDALUCE firman un convenio para potenciar la calidad de vida de los afectados por distrofias hereditarias de la retina**

David Sánchez, presidente de FARPE y FUNDALUCE: “Gracias a esta colaboración, vamos a estar asesorados en genética, que en el caso de las distrofias de retina es un aspecto muy importante”

Encarna Guillén, presidenta de AEGH: “Este convenio nos permitirá aumentar la sensibilidad, la divulgación y la investigación científica relativas a estas enfermedades degenerativas de la visión”



**Encarna Guillén y David Sánchez se dan la mano tras firmar el acuerdo de colaboración entre FARPE/FUNDALUCE y AEGH. / Andrés Molina/AEGH**

**Granada, 16 de abril de 2026**

La Asociación Española de Genética Humana (AEGH), que representa a más de 1.500 profesionales relacionados con la genética de España, y la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) junto a la Federación de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que agrupan a pacientes afectados por distrofias hereditarias de la retina y otras enfermedades visuales en todo el territorio nacional, han firmado hoy un acuerdo

de colaboración para reforzar la alianza entre estas dos asociaciones con el fin de promover iniciativas conjuntas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por dichas patologías.

Tras la firma del acuerdo, que se ha celebrado en el marco del V Congreso Interdisciplinar de Genética Humana, que se está desarrollando en Granada, David Sánchez, presidente de FARPE/FUNDALUCE, ha resaltado que “el convenio que firmamos hoy con la AEGH completa una triada de acuerdos, tras firmar también convenios con la Sociedad Española de Retina y Vítreo y con la Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión, al contar con tres organizaciones científicas que nos van a aportar información. Gracias al convenio con la AEGH, vamos a estar asesorados en genética que, en nuestro caso, en las distrofias de retina, es muy importante”.

Por su parte, Encarna Guillén, presidenta de la AEGH, ha destacado que “para nosotros hoy es un día importante tras firmar este convenio marco con FARPE y FUNDALUCE porque nos permitirá aumentar la sensibilidad respecto a estas enfermedades degenerativas relativas a la retina y la visión, así como la divulgación y la investigación científica en temas de interés para ambas asociaciones. Dentro de nuestra visión estratégica con las asociaciones de pacientes, nos complace especialmente haber firmado este acuerdo para poder trabajar en los próximos años de una manera eficaz para todos”.

### **Intercambio de conocimientos y progreso médico**

El convenio, con una vigencia de dos años prorrogables, persigue el desarrollo de actividades orientadas al intercambio de conocimientos y la puesta en común de recursos humanos y materiales, así como la promoción de la investigación y del progreso médico, tecnológico, cultural y académico, en consonancia con los objetivos de ambas entidades.

Las principales acciones que recoge el documento son:

- Intercambiar información de interés mutuo sobre sus respectivas actividades, proyectos e iniciativas, incluyendo la posibilidad de compartir enlaces en sus respectivos portales web, reseñas en publicaciones y difusión cruzada en redes sociales.
- Fomentar el conocimiento y aprovechamiento mutuo de los recursos humanos y materiales de ambas organizaciones.
- Estudiar y promover acciones conjuntas de sensibilización social, formación, divulgación científica o impulso a la investigación biomédica en el ámbito de las enfermedades degenerativas de la retina.
- Facilitar la participación de representantes de las organizaciones firmantes en las actividades propuestas por las mismas.

- Invitar a representantes de la AEGH a las actividades propias de FARPE/FUNDALUCE, con el objetivo de facilitar el contacto directo con personas afectadas por estas patologías y con las asociaciones de pacientes integradas en la federación; así como facilitar, por parte de la AEGH, la asistencia de representantes de FARPE/FUNDALUCE a actividades de interés común.
- Promover la participación de sus miembros en charlas divulgativas, jornadas o actividades formativas organizadas por FARPE/FUNDALUCE o sus asociaciones federadas, especialmente en aquellas que contribuyan a la mejora del conocimiento por parte de los pacientes.
- Difundir, a través de sus canales de comunicación (página web, boletines, redes sociales, etc.), las actividades conjuntas, así como dar visibilidad al convenio.

---

**Más información:**

Paz Gómez Martín

**Orión Comunicación y Ciencia**

Tlf. 625 055 406

[pgomez@orioncomunicacion.com](mailto:pgomez@orioncomunicacion.com)