



**MEMORIA DEL ACTO DE CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL
DEL GLAUCOMA
9 DE MARZO DE 2008**

- Lugar: Hotel Husa Princesa, C/ Princesa, nº 40, Madrid.
- Hora: 11:00.
- Estructura del evento:
 - a) Presentación de los asistentes, de la Asociación y de los objetivos del acto.
 - b) Breves exposiciones sobre la enfermedad por parte de los profesores doctores Murube del Castillo y García Sánchez.
 - c) Lectura de un manifiesto con puntos de interés para los pacientes y profesionales vinculados a la patología del glaucoma. Explicación de los proyectos de la Asociación.
 - d) Rueda de prensa y turno de preguntas.
 - e) Vino español para todos los asistentes.

a) Se dio comienzo al acto a las 11:15, cuando había llegado ya un número de personas como el que habíamos estimado suficiente.

Tomó la palabra la presidenta, D^a Mercedes Blázquez Alonso y expuso los objetivos del acto, como eran los de dar difusión a la enfermedad para conseguir que se diagnosticase lo antes posible y el de realizar acciones conjuntas para llamar la atención en todo el mundo sobre los problemas que trae consigo el glaucoma a los que lo sufren cada día en cualquiera de sus manifestaciones. Se mencionó a las asociaciones internacionales con las que AGAF coordinó este acto y la Presidenta pasó a mencionar a las empresas, instituciones y personas que estaban presentes en el evento, apoyando todo lo que allí se exponía.

Se mencionó, en primer lugar, a los médicos que nos honraron con su presencia y que otorgaron un prestigio indudable a la reunión:

El Doctor Juan Murube del Castillo y el Doctor Julián García Sánchez fueron ponentes con sus respectivas exposiciones y los Doctores Tomás Pellicer Lorca y Javier Muñoz Negrete, quisieron acompañarnos en ese acto..

Se hizo constar, también, el apoyo de las instituciones y sus representantes, como los Ayuntamientos de Alcalá de Henares, Madrid y Móstoles, así como la representación de la Asamblea de Madrid por parte de una diputada afectada de modo severo por la enfermedad, que acudió en calidad de paciente (D^a Fátima Peinado).



Se agradeció su presencia a las personas que acudieron por parte de las empresas y de medios sociales, como María Rubio, el actor José Martín y su esposa y los representantes de laboratorios Pfizer y de colaboradores como Ulloa Ópticos. Acto seguido, Mercedes Blázquez dio la palabra al Dr. D. Juan Murube del Castillo.

b) El Doctor Juan Murube es catedrático emérito de la Universidad Autónoma de Madrid y Alcalá y fue jefe de oftalmología del Centro de Especialidades Ramón y Cajal, de Madrid. Hizo un repaso histórico del conocimiento del glaucoma desde los tiempos más antiguos de la medicina hasta la actualidad, para terminar en la importancia de las asociaciones de pacientes. Fue toda una lección, que, aunque más larga de lo esperado, tuvo una amenidad y una altura encomiables.

El Dr. D. Julián García Sánchez es catedrático en la Universidad Complutense de Madrid y jefe de oftalmología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Su exposición trató sobre el diagnóstico precoz de la enfermedad y de cómo se han llevado a cabo campañas para detectar el glaucoma y de todo lo que queda por hacer en este sentido, para lo cual son muy importantes las asociaciones de pacientes, por la labor divulgativa y de concienciación que realizan. La exposición fue muy interesante y perfectamente estructurada y comprensible para un público no especializado. Fue también magnífica.

Tras la intervención de los doctores volvió a tomar la palabra Mercedes Blázquez.

c) En el contexto de la importancia de las asociaciones como AGAF, se habló de los objetivos de ésta y se leyó un manifiesto con las inquietudes y propósitos que nos hemos marcado y que demandamos a los agentes sociales y a nosotros mismos. Son los siguientes:

1. Declaración del glaucoma como enfermedad crónica.
2. Subvenciones para ayudas técnicas para las personas de baja visión que no entran en los parámetros de la ONCE.
3. Más medios para la investigación y para las unidades de glaucoma.
4. Más inversión en la formación de los médicos especialistas, facilitando la obtención de becas y bolsas de estudios para intercambios internacionales en centros de referencia en glaucoma.
5. Fomentar el conocimiento de la enfermedad para conseguir más agilidad en el diagnóstico de la patología, siendo conscientes, tanto médicos como pacientes, de la importancia de la detección precoz del problema.
6. Concienciar a la sociedad y a los pacientes de la importancia de seguir el tratamiento y no dejar el mismo pensando que no es efectivo, porque así el problema sólo puede crecer.



7. Hacer hincapié en el apoyo a los familiares de los enfermos, tanto si son personas mayores, como si son niños o personas que tienen tareas laborales y familiares. Se solicita la ampliación de la aplicación de algunas leyes como la de dependencia, y la flexibilización de otras leyes laborales, que son rígidas y no cuentan con que una persona con un grave problema visual, aunque sea coyuntural, o sometida a intervención quirúrgica, se vuelve, de primeras, una persona dependiente y requiere una enorme atención.
8. En general, se requiere más información a los enfermos y familiares para hacer frente mejor a un problema como el glaucoma.

Después de la lectura de estos puntos, habló el tesorero D. Joaquín García Mateo, sobre la declaración del glaucoma como enfermedad crónica y sus consecuencias desde el punto de vista económico y lo que esto puede representar.

Después, Mercedes Blázquez dio la palabra a la secretaria, D^a Delfina Balonga, que expuso los proyectos de AGAF, la importancia de la orientación a los pacientes y de dar información para ayudarles a superar su miedo.

Tras todo esto, la presidenta abrió el turno de palabra.

d) Estaba planificada una rueda de prensa, pero, al abrir el turno de palabra, no hubo más que una pregunta, porque casi no hubo medios de comunicación presentes en el acto. Por eso, se preguntó si alguien de los presentes quería plantear alguna cuestión. Al no haber preguntas, se clausuró la reunión y se pasó al Vino Español, dando las gracias a todos los asistentes.

e) El vino español fue un agradable encuentro en el que se cambiaron impresiones y se concertaron citas posteriores, que se prolongó hasta las 13:30 horas, aproximadamente.

**ANEXO:**

Relación de asistentes destacados:

- Doctores: D. Juan Murube del Castillo, .D. Julián García Sánchez, en la mesa. D. Tomás Pellicer Lorca y D. Francisco José Muñoz Negrete, presentes en la sala.
- Fátima Peinado, diputada de la Asamblea de Madrid.
- Carmen Sánchez Carazo, concejala de sanidad del grupo socialista de la corporación municipal de Madrid.
- Isabel Ruiz Maldonado, concejala de Salud de la Corporación municipal de Alcalá de Henares.
- Mónica Silvana, concejala del área de salud del grupo socialista de la corporación municipal de Alcalá de Henares.
- Representantes de empresas: Ulloa Ópticos, Carl Zeiss, RM, Pfizer, etc.
- El actor José Martín y su esposa.
- Nuestros dos voluntarios: Joaquín Vázquez y Enrique Sobrino, trabajador administrativo y psicólogo, respectivamente.
- Un número de representantes del sector farmacéutico, entre ellos Santiago Rey, colaborador de AGAF en eventos anteriores.
- Asociados.
- Acompañantes y diferentes personas en número indefinido.

La asistencia fue de unas cuarenta y seis personas aproximadamente.

Sabemos que ha tenido repercusión en algunos medios que no estuvieron presentes y que las emisoras de radio sí han dado cuenta del evento; por ejemplo, la Cadena Ser en su emisión nacional, Radio Nacional de España, Punto Radio y emisoras locales como la Cadena Ser y Onda Cero. La vicepresidenta, María Páramo, estuvo en el programa de TVE “Saber vivir”. Todo esto ha servido para abrir caminos y pensar en la repercusión de este día para años sucesivos, a medio y largo plazo.

El balance, en general, es muy positivo.