

PREMIOS RETINA CASTILLA Y LEÓN A LA INVESTIGACIÓN EN DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA

PRESENTACIÓN DEL PRESIDENTE DE RECYL

Cuando la luz se va apagando, el reloj corre más deprisa, es una carrera contra el reloj. Llevamos ya tiempo luchando contra la ceguera, nuestra Asociación más de 30 años. Somos pacientes, pero unos pacientes “impacientes” a los que la luz se les va apagando. Y por fin ha llegado a España el primer tratamiento comercial contra un determinado tipo de ceguera (Distrofia Hereditaria de Retina). Ahora ya sabemos que hay que seguir luchando, y que es posible curarse. Hay que seguir invirtiendo en hacer visible nuestra patología, en motivar a los investigadores a seguir investigando, y a decir a todo el que quiera escucharlo que queremos curarnos. Ahora ya sabemos que curarse es posible.

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Retina Castilla y León (ReCyL) se constituye en el año 1993 bajo el nombre de Asociación Castellano-Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentarias, A.C.L.A.R.P., en Valladolid, por un grupo de personas diagnosticadas con una enfermedad recién descubierta: Retinosis Pigmentaria. Se trata de una Entidad Asociativa, con capacidad jurídica plena, no gubernamental y sin ánimo de lucro, cuya actividad va encaminada a ofrecer a las personas afectadas por Distrofias Hereditarias de Retina y a sus familias, un lugar de referencia que les oriente, asesore y apoye en el proceso de aceptación y adaptación a la nueva realidad que se presenta. Además, se pretende dar a conocer estas patologías entre la sociedad en general, y promover la creación de unidades especializadas para su seguimiento y tratamiento; y contribuir en la medida de lo posible a favorecer la investigación de estas patologías.

DATOS DE LA ASOCIACIÓN RETINA CASTILLA Y LEÓN (RECYL):

Sede Social: C/ Dos de Mayo 14-16. Pasaje la Marquesina - EDIFICIO ONCE.
47004, Valladolid.

CIF: G-47228234

Teléfonos de Contacto: - Fijo (centralita ONCE): 983 39 40 88 (Extensión: 117133)
- Móvil: 622 681 751

Correo electrónico: info@retinacastillayleon.org

Registros:

- Registro Nacional de Asociaciones Nº: 91360
- Registro Autonómico: 47 – 01- 1203

¿QUÉ ES LA RETINOSIS PIGMENTARIA Y/O LAS DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA? ¿QUÉ ES LA BAJA VISIÓN?

Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son un conjunto de diversos trastornos de baja incidencia, de causa genética, crónicos e incapacitantes de la función visual debidas generalmente a una disfunción de los fotorreceptores y/o del epitelio pigmentario de la retina (EPR) y/o de la coriocapilar. Las DHR pueden manifestarse solas o como parte de un síndrome. Suelen progresar a lo largo de los años y producen una reducción parcial o una pérdida más global de la visión. El término DHR se refiere a una amplia categoría de enfermedades genéticamente heterogéneas que incluye muchas formas diferentes de anomalías visuales primarias. Dentro de las DHR, se puede encontrar la retinosis pigmentaria. Esta enfermedad causa una disminución de la capacidad visual, pudiendo conducir a la ceguera. A pesar de que sea una enfermedad genética, no excluye a ninguna persona de padecerla

En referencia a la baja visión, de acuerdo con el Consejo Europeo de Optometría y Óptica (2011) se puede decir que se trata de una anomalía visual que restringe la capacidad de realizar tareas visuales en el día a día, lo cual no puede corregirse con gafas normales, lentes de contacto o intervención médica.

Cuando se da la baja visión se produce una agudeza visual menor de 0,3, pero igual o menor que 0,05, o una correspondiente pérdida de campo visual de menos de 20 grados en el mejor ojo con la mejor corrección posible (ECOO, 2011).

La agudeza visual, anteriormente mencionada, se mantiene normal hasta llegar a estadios más tardíos de la enfermedad, donde se acaba desarrollando la visión en túnel por constricción del campo visual (Sánchez, 2021). Existen diversos síntomas que puede llegar a experimentar el paciente como la visión borrosa, parcheada, deslumbramiento, ceguera nocturna, visión en túnel, pérdida de contraste, alteración en la visión de los colores.

¿QUÉ PERSEGUIMOS?

Según el Artículo 2 de los Estatutos de RECYL, son fines de la Asociación:

- COOPERAR con los fondos de la Asociación al descubrimiento de soluciones de las distintas afecciones en el campo visual, mediante su aportación en la investigación.
- LLEVAR a FUNDALUCE al lugar que le corresponde como Fundación de Lucha contra la Ceguera, fortaleciendo su estructura, aumentando sus relaciones, afianzando sus recursos y difundiendo su labor.
- PROMOVER la conciencia individual y colectiva para su apoyo en toda índole de las personas con afecciones visuales.
- TRABAJAR en la unidad de crecimiento de las Asociaciones que forman la Federación (F.A.R.P.E), colaborando con esta en la consecución de sus fines y su fortaleza social, participando en las reuniones y congresos que se programen.
- Y cualquier otra finalidad análoga a las anteriores, así como relacionada con los afectados en el campo visual, que en adelante pudiera ser en debida forma acordada.

OBJETIVO DEL PREMIO

Este año nuestros esfuerzos están dirigidos a conseguir los recursos precisos para crear un **Premio a la Investigación en DHR**. Nuestra Asociación, ReCyL, dotará al trabajo ganador una cuantía económica cifrada en **3.000€** para posibilitar con ello su publicación en una revista especializada de reconocido prestigio a nivel internacional.

Se pretende con ello, reconocer el esfuerzo en la investigación médica del autor o autores ganadores, así como motivar a las Administraciones Públicas y a Entidades Privadas a apostar por la investigación, difundiendo entre los medios de comunicación, la labor de nuestra AAR.

De esta manera, cumplimos con varios de los objetivos que la Asociación se marcó en sus estatutos.

La convocatoria del Premio va dirigida a todos los profesionales de ciencias de la visión de reciente incorporación al ámbito laboral, a los médicos internos residentes y a cualquier profesional cuya actividad esté relacionada con las distrofias hereditarias de la retina.

Un comité médico decidirá el trabajo premiado, siendo entregado en un acto a celebrar en el mes de noviembre de 2023.

BASES DEL PREMIO

CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DESARROLLADOS EN CASTILLA Y LEÓN, CONVOCATORIA 2023

Finalidad y características generales de la convocatoria

El objetivo de esta convocatoria es promover la investigación relacionada con las distrofias hereditarias de retina (DHR) entre el personal investigador joven que desarrolle su actividad de formación y de investigación en el territorio de Castilla y León, que puedan contribuir a los avances en las DHR.

El proyecto aprobado recibirá una financiación que será destinada a cubrir los gastos derivados de la publicación en revistas científicas, de modo que se promocionen los primeros estudios del personal investigador joven y que sirvan como punto de partida para el posterior desarrollo de una carrera investigadora. Las revistas deberán pertenecer al cuartil Q1 o Q2.

Elegibilidad de las propuestas

Las propuestas presentadas deberán ser originales, y se ajustarán a alguna de las patologías de las distrofias hereditarias de retina, tanto en su clínica como en los estudios genéticos relacionados.

La persona solicitante deberá encontrarse en las primeras etapas de la carrera investigadora o durante el periodo formativo previo.

En el caso del personal que se encuentre realizando la etapa de Formación Sanitaria Especializada (FSE-MIR, FIR, BIR, EIR etc.), pueden optar si:

- Están realizando su etapa de residencia o la hayan terminado, pero no hayan transcurrido más de 3 años de la finalización de la misma,

- Están realizando su etapa de residencia (no más de 3 años tras la finalización de la FSE),
- Están realizando el doctorado,
- Hayan defendido la tesis y se encuentren en su primera etapa postdoctoral (no más de 6 años desde la defensa de la tesis).

En el caso del personal que provenga de otra formación no FSE pero cuya investigación esté directamente relacionada con las distrofias hereditarias de retina, deberán cumplir los siguientes requisitos:

- que se encuentren realizando el Trabajo Fin de Máster (TFM) o en su primera etapa investigadora tras el final del máster (no más de 9 años tras la defensa del TFM),
- que estén realizando el doctorado,
- que hayan defendido la tesis y se encuentren en su primera etapa postdoctoral (no más de 6 años desde la defensa de la tesis).

El grupo de trabajo deberá estar integrado como **mínimo por un investigador/a joven** que esté desarrollando su etapa formativa o investigadora **y un/a investigador/a principal de un grupo**. El número de participantes por proyecto no está limitado.

Plazo de ejecución

Desde la resolución oficial de la convocatoria, el/la investigadora dispone de un periodo de dos años para tener una publicación aceptada en una revista.

Financiación

La financiación de la propuesta premiada será de 3.000€.

Una vez que la propuesta sea seleccionada, para poder disponer de la financiación se deberá de justificar que el artículo ha sido aceptado en la revista. Una vez aceptado, ReCyL abonará el importe directamente a la revista.

En el caso de que el pago de la publicación sea menor que el importe recibido, el dinero restante queda a disposición de la persona premiada para uso relacionado con la investigación de la propuesta (asistencia a congresos, material, etc.).

Evaluación y selección de propuestas

La selección de los proyectos se hará con la ayuda de una comisión de investigadores/as formada por integrantes de grupos de investigación relacionados con distrofias hereditarias de retina y que declaren no tener conflicto de interés con las propuestas presentadas. Dichas propuestas se evaluarán de acuerdo al baremo (*ver anexo*).

La resolución de la convocatoria se publicará antes del **3 de noviembre de 2023**.

Justificación y seguimiento de los proyectos aprobados

Dentro del plazo de un mes tras la publicación del artículo científico, se deberá remitir una copia de éste, vía e-mail a info@retinacastillayleon.org.

Presentación de solicitudes y plazo.

Las solicitudes se presentarán utilizando la plantilla facilitada en formato Word. Dicho formulario de solicitud deberá ser cumplimentado en **castellano** y tiene un **límite de 6 páginas**.

Además, se tiene que presentar:

- Currículum vitae (no existe límite de páginas) y tampoco se evaluará.
- Autorizaciones y/o informes legalmente establecidos, como la autorización del Comité Ético de Investigación.
- Nombre documento plantilla:
Solicitud_Proyectos_DHR_NombreApellidos.doc

Las solicitudes se harán llegar **antes de las 17:00 h. del día 30 de septiembre de 2023, al email info@retinacastillayleon.org**

Difusión

Retina Castilla y León, ReCyL, se reserva el derecho a difundir, en su memoria y en otras comunicaciones, un breve resumen de la publicación premiada.

Comité Ético

En caso de ser seleccionado el proyecto y con el fin de obtener la autorización para el comienzo de la ejecución, se deberá aportar el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación, así como el consentimiento informado que se use.

Fechas de interés:

- Límite de presentación de solicitudes: **día 30 de septiembre de 2023**
- Resolución: **3 de noviembre de 2023**

Retina Castilla y León, se reserva el derecho de admisión de las propuestas.

COMITÉ DE ASESORES EXTERNOS DE ReCyL

El comité de expertos independientes de la Asociación Retina Castilla y León, está compuesto por varios profesionales del ámbito médico de Castilla y León, de refutada experiencia y validez a través de los años de ejercicio y su demostradísima cualificación.

Eatá formado por:

- Dra. Dña. Hortensia Sánchez Tocino
- Dra. Dña. María Rosa Sanabria Ruiz Colmenares
- Dr. D. Jose Ignacio Alonso de la Fuente

Este comité realiza todo su trabajo altruistamente, formando parte de nuestra Asociación como asesores independientes.

ANEXO

Contestar a cada pregunta con 3-5 líneas y valorar del 1 (menor) al 10 (mayor) la propuesta respecto a esa pregunta.

Pregunta	DESCRIPCIÓN
Valoración científica	
1.	¿El proyecto que se evalúa es novedoso en su concepción? ¿Cuál es su relevancia científica?
2.	¿El proyecto está alineado con los objetivos y prioridades de la convocatoria?
3.	¿Cuál es tu valoración científica de la calidad y claridad de la propuesta?
4.	¿El diseño del estudio es apropiado y eficiente para abordar los objetivos del estudio?
5.	¿Tendría el resultado final del proyecto potencial de transferencia al sector clínico?
TOTAL	50

**SOLICITUD PARA LA CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE DISTROFIAS
HEREDITARIAS DE RETINA DESARROLLADOS EN CASTILLA Y LEÓN
2023**

(max. 6 páginas)

Nombre y apellidos del candidato/a:	
Título de la propuesta de investigación	
Miembros del grupo de investigación	
- Investigador/a principal	
- Otros miembros del grupo	

RESUMEN:

OBJETIVOS:

ESTADO DEL ARTE, JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

(Revisión de las publicaciones relevantes y conocimiento actual en la temática que abarca la propuesta)

METODOLOGÍA Y DESARROLLO DEL PROYECTO

RESULTADOS ESPERADOS