Published on *COCEMFE Barcelona* (https://cocemfe-barcelona.es)

La Asociación de **Uveítis AUVEA** ha celebrado la **Jornada con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras**, bajo el lema 'Uveítis: más de lo que puedas imaginar'. El evento reunió a pacientes, familiares, profesionales sanitarios e investigadores en un espacio de divulgación, aprendizaje y apoyo, con el objetivo de arrojar luz sobre el impacto de la uveítis y

otras enfermedades raras en la calidad de vida de quienes las padecen.

La uveítis: una enfermedad rara con consecuencias graves

La uveítis es una inflamación de la úvea, la capa media del ojo, que puede causar **enrojecimiento, dolor ocular, sensibilidad a la luz y pérdida de visión**. Aunque no es muy conocida, es una de las principales causas de ceguera prevenible en el mundo. Su origen puede estar relacionado con infecciones, enfermedades autoinmunes o incluso sin una causa identificable.

El Dr. **Jesús Díaz Cascajosa**, *especialista en oftalmología pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu*, destacó durante su intervención: *"La uveítis es una enfermedad desafiante que requiere un diagnóstico temprano y un manejo multidisciplinario para prevenir complicaciones severas en la visión. Su detección precoz y un tratamiento adecuado pueden marcar la diferencia en la vida de los pacientes."*

El desconocimiento generalizado sobre esta patología dificulta su **detección y tratamiento**, lo que hace que eventos como esta jornada sean fundamentales para sensibilizar tanto a la comunidad médica como al público en general.

Por su parte, la Dra. **Anaís Mariscal Rodríguez**, *inmunóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y miembro de la Societat Catalana d'Immunologia (SCI)*, explicó la relación entre la uveítis y el sistema inmunitario: *"La uveítis es una enfermedad que va más allá del ojo. Su origen muchas veces está en el sistema inmunológico, que en lugar de protegernos, ataca nuestros propios tejidos. Entender cómo funciona esta respuesta inmune es clave para mejorar los tratamientos y evitar recaídas en los pacientes."*

Más allá de la salud: el impacto psicológico, los derechos de los pacientes y la importancia de ONERO

Vivir con una enfermedad rara implica no solo afrontar síntomas físicos, sino también grandes desafíos emocionales y sociales. La psicóloga **Astrid Roda,** *directora del Centre Ars*, habló sobre la necesidad del **apoyo psicológico** para las personas con uveítis y otras enfermedades raras: *"El diagnóstico de una enfermedad rara no solo implica un reto médico, sino también un fuerte impacto emocional. La incertidumbre, el desconocimiento y la falta de recursos pueden afectar seriamente la salud mental del paciente. Es clave proporcionar herramientas psicológicas para mejorar su calidad de vida."*

En el ámbito de los derechos de los pacientes, **Anna Ripoll,** *representante de FEDER Catalunya*, destacó la importancia del trabajo de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** en la defensa de estos colectivos. Subrayó la necesidad de una mayor visibilidad, mejores políticas públicas y un **acceso equitativo a diagnóstico y tratamiento**.

Uno de los momentos más destacados de la jornada fue la intervención de **Raúl Gilabert**, *presidente y Agurtzane Rivas, técnico del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)*: *"Desde ONERO trabajamos para facilitar la recogida de datos clínicos y no clínicos de pacientes con enfermedades raras oculares, como la uveítis. Nuestra labor es clave para que estos datos puedan ser utilizados en investigación, visibilizando nuestra realidad y promoviendo avances en el diagnóstico y tratamiento."*

ONERO actúa como puente entre pacientes y el Registro de Pacientes de Enfermedades

Raras, dependiente del **Instituto de Salud Carlos III**, facilitando el acceso de afectados y familias a este sistema, además de ofrecerles soporte en la recopilación de información.

Compromiso con la visibilidad y el apoyo a los pacientes

Con este evento, AUVEA reafirma su **compromiso con la divulgación, la investigación y la mejora de la calidad de vida** de las personas con uveítis y otras enfermedades raras. La asociación seguirá trabajando en la concienciación sobre la enfermedad, promoviendo la investigación y apoyando a los pacientes en su lucha por un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado.

Un evento respaldado por entidades clave

Esta jornada ha sido posible gracias a la colaboración de importantes entidades del ámbito sanitario y social, entre ellas: Sociedad Española de Inflamación Ocular (SEIOC), Societat Catalana d'Immunología (SCI), Sociedad Española de Reumatología (SER), Centro ARS, Théa Pharma, Caixabank, European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), COCEMFE Catalunya y el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).

Desde AUVEA, se valora muy positivamente la participación y el interés mostrado en esta jornada, que ha permitido acercar información rigurosa sobre la uveítis y otras enfermedades raras, así como generar un espacio de conversación y encuentro entre profesionales y afectados.

Source URL:https://cocemfe-barcelona.es/noticia/auvea-conmemora-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-con-una-jornada-sobre-uveitis