

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimumur.org



comunicacion@retimumur.org



[@RetimumurMurcia](https://twitter.com/RetimumurMurcia)



[@AsociacionRetimumur](https://www.facebook.com/AsociacionRetimumur)



mira por ti

retimumur

TERCER TRIMESTRE DE 2021 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 07



IV CONGRESO NACIONAL
RETINA MURCIA
OCTUBRE 2021

El Congreso Retina
Murcia trae las
terapias del futuro



Isabel, la portavoz
de los socios



Desembarco
en San Javier

Surfeando barreras

RETIMUMUR participa en la
I Jornada de Surf Adaptado
que se ha celebrado en
las playas de La Zenia

Las cartas del
PRESIDENTE
La nueva
normalidad



Sumario

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA perteneciente a



EDITA
Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

COLABORAN
Erika Palacios
Carmen Gómez
Elena Esteban
Paula Castejón

SEDES EN MURCIA
- Calle Mayor Nº 22 - Centro Cultural de Churra
30110 CHURRA (MURCIA)
- Calle Sierra Gascoy Nº 2 - Bajo
30008 MURCIA

SEDE EN CARTAGENA
Avenida Nueva Cartagena Nº 66 - Urbanización Mediterráneo
30310 CARTAGENA

SEDE EN MOLINA DE SEGURA
Calle Isaac Peral, 33 - 30500 MOLINA DE SEGURA

TELÉFONOS DE CONTACTO
968 036 274 - 672 347 282

EMAIL
info@retimur.org / comunicacion@retimur.org

3. EDITORIAL
- Pequeños pero matones
4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE
- La nueva normalidad
5. IV CONGRESO NACIONAL
RETINA MURCIA
8. LA MIRADA DE CARMEN
- Así nace y así se prepara
un congreso
9. EI 'SÍ' DEL ALCALDE
10. DESEMBARCO EN SAN JAVIER
11. OCIO SIN LÍMITES
12. LA CONSULTA DE PAULA
- Escuchar para ayudar
13. MÁS CERCA DE TI
- La portavoz de los socios
14. ¿CUÁNTA VISIÓN SE HA PERDIDO?
15. LA CIENCIA, NUESTRO VALOR MÁS
SEGURO
16. CANAL RETINA
- EPISODIO 25 - Deporte adaptado
- EPISODIO 26 - FEDER
18. EL CAMINO HACIA LA CURA
19. UNA VIEJA REIVINDICACIÓN
19. ENCUESTA MUNDIAL SOBRE
PRUEBAS GENÉTICAS
20. PRUEBAN SI UN FÁRMACO ES EFICAZ
CONTRA LA RETINOSIS
21. A LA VISTA DE ELENA
- Más sobre dependencia
22. NOS CONOCEMOS - ASPREH
23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

Editorial

Pequeños pero matones

Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son enfermedades catalogadas como raras, lo que supone que su prevalencia es baja entre la población. La más frecuente es la retinosis pigmentaria, que se estima que la padecen 1 de cada 4.000 personas en el mundo. En el caso de otras DHR, como el Stargardt o la Amaurosis Congénita de Leber, la prevalencia es aún más baja, lo que también ocurre con algunas formas sindrómicas, como el síndrome de Usher o el de Bardet Biedl. Así, se calcula que en la Región de Murcia, somos poco más de 500 personas las que padecemos alguna de estas patologías retinianas. Esto nos conduce obligatoriamente a ser modestos.

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) nace hace más de 30 años sin más pretensión que la de ayudar a las familias a enfrentarse a una enfermedad que, entonces, era terroríficamente desconocida e incurable y que te condenaba a la discapacidad visual y la ceguera. Unos pocos padres con hijos afectados se unieron para compartir un camino tortuoso y complicado, lleno de esperanza, aunque, desde el principio, fueron conscientes de que su lucha la libraban por los pacientes del futuro.

Para esos primeros padres de RETIMUR, el futuro es hoy, aunque algunos de ellos ya no están con nosotros. El largo trayecto de más de 30 años continúa, pero ya se ve la pancarta de

meta y, algunos, unos pocos, ya la han atravesado, gracias a Luxturna, la primera terapia eficaz contra una DHR, de la que se benefician las personas con Amaurosis Congénita de Léber o Retinosis Pigmentaria que tienen afectado el gen RPE65. Además, las investigaciones de otras posibles terapias ya están muy avanzadas y se van a iniciar

Nadie nos gana a ilusión, nadie nos supera en empeño, dedicación y trabajo. Un trabajo hecho en equipo y buena sintonía

ensayos con pacientes.

El recorrido ha merecido la pena y los científicos valoran que las asociaciones de pacientes como la nuestra hemos sido protagonistas de estos logros, con nuestra implicación directa en las investigaciones, con los más de 600.000 euros que se han aportado a proyectos de investigación desde la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDA-LUCE), con la difusión que hemos hecho de unas enfermedades de la visión que resultaban invisibles para la sociedad y con la constante reivindicación a las Administraciones para que aporten los recursos y medios necesarios.

Queda mucho por andar. Como reza el manifiesto elaborado por la Federación de Asociaciones de Distrofias

Hereditarias de Retina de España (FARPE) con motivo del Día Mundial de la Retina, el pasado 26 de septiembre, aún seguimos al principio del camino, pero ya avanzamos con pasos de gigante.

Tratamos de que la modestia y la sencillez sigan siendo las señas de identidad de nuestra asociación, conscientes de las dimensiones forzosamente limitadas de nuestro colectivo. Pero nadie nos gana a ilusión, nadie nos supera en empeño, dedicación y trabajo. Un trabajo hecho en equipo y buena sintonía.

La relevancia y repercusión de nuestros logros y proyectos corresponde a nuestros socios y a la sociedad en general evaluarlos. Nosotros estamos tremendamente orgullosos con lo conseguido hasta ahora: con las tres joyas de trabajadoras que se desviven por nuestras necesidades, con la labor de divulgación y concienciación plasmadas en nuestro podcast de Canal Retina y en la revista trimestral Retimur News, así como en las webs elaboradas por la asociación. Y, sobre todo, con un congreso nacional que no solo se impone a la pandemia, sino que alcanza su cuarta edición y es un encuentro de referencia para pacientes y profesionales de la medicina y la investigación de todo el país. En RETIMUR, sabemos que somos pequeños, pero matones. Lo mejor es lo que aún nos queda por dar.

Las cartas del

PRESIDENTE



La nueva normalidad

David Sánchez González

Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

Dejamos atrás el caluroso verano, marcado por la quinta ola de la Covid-19. Lejos quedan ya los baños en la playa. Lo hacemos también con la vista y la preocupación puestas en nuestro Mar Menor, que agniza con la esperanza de una recuperación que, ahora mismo, parece casi imposible. Esperanza que también marca la actualidad para las personas que conviven con las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR). Si en el pasado mes de mayo era aprobada y financiada por el Sistema Nacional de Salud la primera terapia para una de ellas en España, poco después, fueron aprobados los dos primeros Centros Servicios o Unidades de Referencia (CSUR) para este conjunto de patologías en nuestro país, más concretamente, en Barcelona y San Sebastián. Confiamos en que en un futuro no muy lejano más unidades de este tipo vean la luz para mejorar la atención de los afectados y la experiencia de los profesionales en España.

Iniciamos el curso pues, con renovadas esperanzas y siguiendo muy de cerca la investigación que nos anuncia ensayos clínicos en fase III para diferentes patologías y para diferentes genes. La medicina de precisión, las terapias avanzadas parecen acercarnos un poco más el esperado fin de la ceguera o la discapacidad visual, consecuencia de una de estas DHR, hasta la fecha invencibles. Hemos de

ser todavía cautos y esperar resultados y, sobre todo, la puesta a disposición de los afectados de todas estas terapias, si es que finalmente los ensayos concluyen con éxito. En el IV Congreso Retina Murcia, abordaremos entre otros todos estos temas. Y lo haremos presencial y virtualmente, para tratar de llegar al máximo número de personas posible, adaptándonos así a la nueva normalidad que nos deja la pandemia. Deseamos que la inversión y el apoyo a la investigación sea también una lección aprendida y forme parte de esta nueva normalidad.

Desde nuestra modesta pero activa asociación queremos alzar la voz en defensa de nuestro maltratado Mar Menor, en defensa de la investigación, en

defensa y apoyo de los profesionales, en defensa de las universidades que generan conocimiento y futuros valores y en defensa de todas aquellas familias que conviven no sólo con una DHR, sino con una enfermedad rara ocular o de cualquier otro tipo.

Solo si somos capaces de incluir, de pensar en los demás, de volver a abrazarnos unos a otros y luchar por mejorar la sociedad en que vivimos, nuestro entorno, la herencia de nuestros hijos, solo si incluimos todo esto en nuestra nueva normalidad, alcanzaremos nuestros objetivos y avanzaremos hacia un futuro libre de todo tipo de obstáculos, hacia un futuro mejor.

La medicina de precisión, las terapias avanzadas parecen acercarnos un poco más el esperado fin de la ceguera o la discapacidad visual



IV Congreso Nacional Retina Murcia

Las terapias que vienen llegan a la gran cita de retina

Especialistas en tratamientos avanzados que ya llevan a cabo ensayos con pacientes expondrán sus investigaciones

Retimur News

Las buenas noticias comienzan a llegar para las personas afectadas por una distrofia hereditaria de retina y sus familias. Y el IV Congreso Nacional Retina Murcia, que se celebra del 7 al 9 de octubre, se hace eco de ellas. Justo antes de la clausura del sábado, el evento acoge una mesa muy especial, con Noa, la niña de 12 años operada en España con el primer tratamiento contra estas patologías retinianas. Estará acompañada de su madre Anna, así como del doctor que la intervino, Jaume Català.

Pero no es está la única buena noticia de la que se hablará en la sede del Congreso, el Hospital Morales Meseguer, que acogerá el viernes una esperanzadora mesa sobre las terapias avanzadas y ensayos clínicos que se están llevando en España para el tratamiento de personas afectadas por otros genes. Ya se han empezado incluso los ensayos con pacientes.

IV CONGRESO NACIONAL RETINA MURCIA
HOSPITAL MORALES MESEGUER
7, 8 y 9 de Octubre de 2021
www.congresoretinamurcia.org

Logos of sponsors and partners: Retimur, Región de Murcia, Ayuntamiento de Segura, Ayuntamiento de Cartagena, Fundación HEFAME, NOVARTIS, Chiesi, and others.



IV Congreso Nacional Retina Murcia

Sexo, videojuegos, artistas y periodistas

Presentamos el proyecto 'Pídeme placer' y a la primera ganadora de un concurso internacional de la canción de baja visión

Retimur News

Los pacientes y su bienestar son la última razón de ser de la Asociación Retina (Murcia) y así se contempla también en el congreso nacional que organizamos por cuarto año consecutivo. De ahí, que la primera mesa del evento lleve el título de 'Vivir con una enfermedad ocular'. La charla da cabida al proyecto 'Pídeme placer', que persigue ayudar a las personas con discapacidad visual en sus relaciones sexuales. También interviene Laura Diepstraten García, ganadora del I International Low Vision Song Contest. Y María Eugenia Larreina nos hablará sobre la accesibilidad a los videojuegos.

Seguidamente, habrá una mesa sobre la 'Comunicación de las DHR', que contará con periodistas afectadas por la discapacidad visual y otros especializados en información sanitaria.

El congreso también abordará cuestiones como los registros de pacientes o las pruebas diagnósticas de óptica y oftalmología que deben hacerse a los pacientes para un diagnóstico preciso.



Semipresencial y adaptado

El IV Congreso Nacional Retina Murcia se desarrollará del 7 al 9 de octubre. El jueves y viernes, las sesiones serán de tarde, mientras que el sábado, se ocupará la mañana. RETIMUR ha decidido que el evento se celebre de forma presencial en el salón de actos del Hospital Morales Meseguer, así como emitirlo en directo en la plataforma de vídeo Zoom. Además, ha adquirido el sistema Bemy Vega, que facilitará el seguimiento del congreso a las personas con baja visión y con sordera.



PROGRAMA DEL IV CONGRESO RETINA MURCIA

Jueves, 7 de octubre

15.00 – 17.00

Acreditaciones

16.00 – 17.00

Ponencia inaugural

- Francisco Manuel Nadal Nicolás, Retinal Neurophysiology Section en el National Eye Institute (NIH) (Bethesda, MD, USA).

17.00 – 17.30

Inauguración

- Juan José Pedreño Planes, consejero de Salud.
- José Luján, Rector Magnífico Universidad de Murcia.
- José Antonio Serrano, alcalde de Murcia.

17.30 – 18.30 Mesa 1

Vivir con una enfermedad ocular

- María Sanabria Vals, psicóloga-sexóloga, y Luna Flores Torres, periodista
- Proyecto 'Pídemelo placer'
- Laura Diepstraten García, ganadora I International Low Vision Song Contest
- María Eugenia Larreina Morales, investigando sobre la accesibilidad a los videojuegos

18.30 – 19.00

Pausa café

19.00 – 20.30 Mesa 2

Comunicación de las DHR

- Pedro García Recover, periodista especialista en salud.
- Juan Alfonso Celestino Samper, director y editor del periódico Salud21.
- Elena Mora, área de comunicación de

FEDER.

- Salvador Domenech Miguel, comunicador.

20.30 -21.00

Comunicaciones orales

Viernes, 8 de octubre

15.30 – 16.30

Acreditaciones

16.30 – 17.30 Mesa 3

Neuropatía óptica de Leber

- Mercedes Soto, afectada
- Bernardo Sánchez Dalmau, coordinador Servicio de Oftalmología Hospital Clínic de Barcelona, Profesor asociado de oftalmología en la Universidad de Barcelona.
- Arantza Alfaro Saez, Investigadora del grupo Neuroprótesis y Rehabilitación-Visual y Neuróloga del Hospital Vega Baja de Orihuela Universidad Miguel Hernández.

17.30 – 18.30 Mesa 4

Registros de pacientes

- Joaquín Palomar, Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER)
- Alberto López, Registro de Enfermedades Raras del ISCIII.

18.30 – 19.00

Pausa-café

19.00-20.30 Mesa 5

Terapias avanzadas y ensayos clínicos en España

- Jordi Monés, Director del Institut de

la Mácula

- Ester Carreño Salas, Fundación Jiménez Díaz
- José María Millán, Instituto de Investigación sanitaria La Fe
- José Carlos Pastor, Universidad de Valladolid
- Carmen Ayuso, Fundación Jiménez Díaz

Sábado, 9 de octubre

9.00 – 10.00

Comunicaciones orales

10.00 – 11.00 Mesa 6

Pruebas diagnósticas ópticas y oftalmológicas

- Concepción Maeztu Sardiña, Hospital Virgen de la Arrixaca
- Joaquín Sánchez Onteniente, profesor asociado Universidad de Murcia, Jefe sección Baja Visión de la CUVI de la Universidad de Murcia.

11.00 – 11.30

Pausa-café

11.30 – 12.30 Mesa 7

Primera terapia génica en España

- Noa y Anna, primera familia tratada con terapia génica en España.
- Jaume Català, oftalmólogo del Hospital Sant Joan de Deu.

12.30

Entrega de accésit de investigación

12.45 – 13.00

Clausura del congreso



La mirada de Carmen



Así nace y así se prepara un congreso

Por fin llegará el 7 de octubre y todo el trabajo dará lugar a nuestro congreso. Todo habrá merecido la pena

Fue hace cinco años. Tras preparar las V Jornadas Retina Murcia en Molina de Segura, que ocuparon dos sesiones, los organizadores decidimos que estábamos preparapados, listos para dar un paso más, siempre hacia delante. Había llegado la hora de hacer frente al I Congreso Retina Murcia.

Claro, no es lo mismo ni en envergadura, ni en logística, ni en trabajo ni en presupuesto, pero era un reto que apetecía asumir y lo asumimos.

Tras ese primer congreso, fue tal

el éxito que esa misma tarde, en una reunión extraordinaria en el mismo salón de actos del hospital Morales Meseguer, donde lo celebramos, la junta directiva de RETIMUR acordó continuar con la actividad con una frecuencia anual.

El comité científico selecciona los temas que considera más interesantes sobre las patologías oculares, la investigación científica y la discapacidad visual a lo largo de todo el año para traerlo en octubre a las distintas mesas del congreso. Una vez que están seleccionados los temas de mayor interés, se contac-

ta con las instituciones donde se están investigando o trabajando esos asuntos, grupos de investigación, hospitales o fundaciones que son punteros en distrofias de retina.

Y llega julio. Empezamos a apretar el paso. Ya tenemos casi todos los ponentes y, ahora, toca buscar el espacio. Nos reunimos con gerencia del Hospital Universitario Morales Meseguer y nos muestra, como cada año, su apoyo y pone a nuestra disposición el salón de actos.

Mientras, contactamos con los ponentes para organizar los viajes; con el hotel para el alojamiento; con el restaurante para las comidas de los ponentes. Organiza las pausas-café, la cartelería, las invitaciones a los responsables políticos de distintas áreas para que estén en la inauguración, las inscripciones con la Universidad de Murcia, la búsqueda de voluntarios... Por fin llegará el 7 de octubre y todo este trabajo dará lugar a nuestro IV Congreso Nacional Retina Murcia. Todo habrá merecido la pena. Estamos deseando reencontrarnos con vosotros, ya sea de forma presencial o virtual. ¡Os esperamos!

Acto de Interés Científico-Sanitario

El Congreso Retina Murcia convalida 0,5 créditos CRAU a alumnos de la UMU

El IV Congreso Retina Murcia ha sido reconocido de Interés Sanitario como Acto Científico-Sanitario por parte de la consejería de Salud de la Comunidad de Murcia. Además, el consejero de esta área, Juan José Pedreño, asis-

tirá a la inauguración oficial del evento, que se celebrará el jueves por la tarde, y en la que estará acompañado por el alcalde de Murcia, José Antonio Serrano, y el rector de la UMU, José Luján.

Por otra parte, la asistencia al

congreso organizado por RETIMUR supone la convalidación de 0,5 créditos CRAU para los alumnos de la Universidad de Murcia. Además, se premia la labor de los jóvenes investigadores que presenten sus comunicaciones.



Apoyo municipal

EL 'SÍ' del alcalde

El regidor de Murcia, José Antonio Serrano, felicita a RETIMUR por su congreso y asistirá a la inauguración



Retimur News

Implicado, interesado y participativo. Así se mostro el alcalde de Murcia, José Antonio Serrano, durante el encuentro que mantuvo a principios de septiembre, con el presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), David Sánchez, y la tra-

bajadora social del colectivo, Elena Esteban.

Serrano, que también estuvo acompañado por la concejala de Salud y Transformación Digital, Esther Nevado, felicitó a RETIMUR por la labor que desarrolla en favor de las personas con discapacidad visual y, en especial, por la celebración del IV Congreso Nacional de Retina, que se

celebra en Murcia y del que destacó que es el primer evento de estas características organizado por una asociación de pacientes. Además, el alcalde confirmó su presencia en la inauguración oficial del congreso. “Enhorabuena por esta iniciativa, que servirá para mejorar la vida de las personas que sufren una enfermedad ocular”, subrayó Serrano.

CON LUPA



Café de Tina presencial

El café de Tina también recupera la normalidad. Hemos celebrado el primero presencial. ¡Úmate al siguiente.

Aprender tecnología

Paula sigue con su proyecto de alfabetización digital y ya ha impartido los primeros talleres. Contacta con ella para saber más.

Ayuda mutua

Los grupos de ayuda mutua vuelven a reunirse. Compartir y comprender es el objetivo. No estamos solos.

Feria de la discapacidad

La Feria de la Discapacidad de Cartagena nos espera del 15 al 17 de octubre. Allí estaremos

Visita



Desembarco en San Javier

La concejala de Derechos Sociales, Estíbaliz Masegosa, se ofrece a colaborar con RETIMUR en su labor

Retimur News

La concejala de Derechos Sociales de San Javier, Estíbaliz Masegosa, recibió a finales de septiembre en el Ayuntamiento a Paula Castejón, psicóloga de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), que le dio a conocer las actividades y servicios que presta la asociación, dirigida a personas que padecen enfermedades de retina en la Región de Murcia.

Durante el encuentro, la representante de La Manga, correspondiente al término municipal de San Javier,

edil a asistir al IV Congreso Retina Murcia, que se celebrará en el hospital Morales Meseguer del 7 al 9 de octubre.

La concejala destacó la labor que está desarrollando RETIMUR con el colectivo afectado por este tipo de enfermedades y se comprometió a facilitar la divulgación y la difusión de las actividades. La edil semostró favorable a abrir vías de colaboración con la asociación y atendió la petición de RETIMUR de habilitar un paso de peatones sonoro en un cruce de La Manga, correspondiente al término municipal de San Javier.

Superar las barreras



Ocio sin límites

RETIMUR asiste al estreno de La Mar de Músicas como festival pionero en accesibilidad para personas con baja visión
Participamos en la 1ª Jornada de Surf Adaptado de la Zenia

Retimur News

La diversión y el ocio suprimen cada vez más barreras y nuestros socios están ahí para demostrarlo. La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) ha estado representada en el estreno del Festival Internacional La Mar de Músicas de Cartagena como el primer evento de este tipo en adaptar sus contenidos a las personas con discapacidad visual. El festival ha adquirido el sistema Bemy Vega, que facilita el seguimiento de las actuaciones. En este caso, nuestro socio Ángel Ramón Castejón acudió a la invitación de la organización para disfrutar del concierto de la veterana María del Mar Bo-



net el pasado 21 de julio en el patio del antiguo CIM.

Por otra parte, nuestra socia Ana Isabel Reverte ha demostrado ser una valiente a la hora de surfear barreras. Estuvo acompañada por la psicóloga de la asociación, Paula Castejón, acudió a la 1ª jornada de Surf Adaptado

en la Zenia, organizado por Back-Yardsurf y Orihuela Joven de la concejalía de Juventud de esta localidad. “Ha sido un día inolvidable en el que hemos disfrutado atravesando el miedo por encima de las olas!”, comentaba Paula. Ana Isabel se mostró encantada por superar este apasionante reto.



La consulta de Paula

Escuchar para ayudar

Centramos nuestra atención en el comportamiento que tienen algunas personas hacia nosotros, en lugar de centrarla en nosotros y nuestro momento presente

El proceso psicológico que atravesamos cuando aparece la alteración o pérdida de alguna capacidad es diferente en cada persona, y cómo se desarrolle dicho proceso dentro de cada una depende de diversos motivos.

Estos motivos pueden ser las experiencias vividas, los miedos, el apoyo de alrededor, la gestión emocional, las aptitudes y actitudes que desarrollemos... Sin embargo, aunque haya tantos factores que nos diferencien, también existen algunos comunes que se repiten en el proceso de las personas que tienen algún tipo de

discapacidad. En este caso nos referimos a una dificultad cognitiva que experimentan muchos afectados, y es la basada en el pensamiento hacia los demás; es una dificultad añadida al proceso

emocional en sí, que nos frena y no nos deja progresar. Centramos nuestra atención en el comportamiento que tienen algunas personas hacia nosotros, en lugar de centrarla en nosotros y nuestro momento pre-

sente. Este trato del contexto que nos rodea en ocasiones va desde el ‘‘pobreteco, no se lo merece’’ a ‘‘qué pena me da’’ y pensamientos del estilo; lo que lejos de ayudar, provocan sentimientos de inferioridad y aislamiento. ¿Y por qué sucede esto cuando lo que se pretende es ayudar? Se debe al desconocimiento, la falta de experiencias con ciertas dificultades y la tendencia que tiene nuestra sociedad de evitar el sufrimiento en vez de mirarlo de frente.

La pena implica superioridad

Ayudar de una manera sana y adaptativa es ser solidarios desde la horizontalidad y no caritativos desde la verticalidad, ya que la primera conlleva una valoración y respeto mutuos, en opuesto a la segunda que comprende el concepto de ‘pena’ que implica superioridad.

Todos somos responsables de sobrepasar esos prejuicios, tomar conciencia, transformar nuestros pensamientos y con ello nuestra actitud hacia las personas que tienen alguna discapacidad, tratándolos de igual a igual, desde el valor moral que todos tenemos.

Por ello, cuando no sepas cómo actuar ante una persona que padece una discapacidad sensorial, pregunta le cómo hacerlo, la clave de la ayuda es la escucha, entender las necesidades del otro y construir una base de confianza y apoyo mutuo entre ambos.



Más cerca de ti

La portavoz de los socios

Nuestra vicepresidenta, Isabel Rosa, hará de puente entre la directiva y el resto de socios “para conocernos mejor”

Retimur News

Línea directa con los socios. La familia de RETIMUR es cada vez más grande y queremos conocerlos a todos, estar los cerca de vosotros que cada uno queráis o necesitéis y, sobre todo, para escucharos y atender vuestras necesidades y sugerencias.

Esto es lo que ha

llevado a la junta directiva de la asociación a crear la figura del portavoz de los socios que, en este caso, es la portavoz. Creemos que nuestra vicepresidenta, Isabel Rosa, es la persona ideal para preocuparse de que todos os sintáis uno más del colectivo.

Todos los miembros de la directiva estamos a vuestra disposición para lo que podamos ayudaros, pero Isabel se encargará de daros la bienvenida y de abrirnos el

camino para que os integréis en nuestra asociación sin cortapisas.

“Queremos tener un contacto más directo con vosotros, más allá del servicio y la ayuda que os prestan de manera excelente nuestras trabajadoras sociales y nuestra psicóloga. Es importante que nos conozcamos mejor, que compartamos experiencias y en qué circunstancias las vivimos”, comenta Isabel.

Isabel será el puente de unión entre todos nosotros y os podéis dirigir a ella con toda confianza para expresarles vuestras inquietudes y propuestas para mejorar la asociación o cualquier otra cuestión que estiméis conveniente.

Dará la bienvenida a los nuevos socios en nombre de la directiva y contactará con todo aquel que la requiera. Para contactar con ella, podéis hacerlo a través del correo electrónico vicepresidencia@retimur.org.

Queremos saber qué queréis de RETIMUR, queremos conocerlos y hacerlos partícipes de la vida de RETIMUR, porque RETIMUR somos todos.



Día Mundial de la Retina - 26 de septiembre de 2021

Cinco peticiones a los Gobiernos de todo el mundo

Movilidad segura y accesible en el trabajo y la vida social

Garantizar servicios digitales inclusivos y accesibles

Priorizar la atención y tratamiento de DHR en las crisis

Preservar la investigación en retina sin interrupciones

Inclusión y bienestar de las personas con baja visión

¿Cuánta visión se ha perdido?

La pandemia tiene un efecto negativo en más del 60% de los afectados por DHR

Retimur News

La pandemia del coronavirus ha tenido un gran impacto en la vida de las personas afectadas por una distrofia de retina. Así lo destaca Retina Internacional (RI) en un estudio presentado con motivo del Día Mundial de la Retina 2021. La falta de seguridad y de accesibilidad para el

trabajo y la vida social, las dificultades en la adaptación a los servicios digitales, los retrasos en la asistencia médica y la ralentización de las investigaciones sobre retina son las principales consecuencias que han sufrido las personas con patologías retinianas.

El estudio desarrollado contempla que el 63% de los participantes indicaron que la Covid-19 había sido negativa en sus vidas, por problemas de

salud mental, la falta de independencia y problemas de movilidad. Solo el 15% de los encuestados indicaron que la Covid-19 tenía un efecto positivo en sus vidas, al trabajar desde casa y no tener que viajar en condiciones oscuras o inseguras.

Conforme avanzamos hacia un mundo de atención médica digitalizada, que se ha acelerado como resultado de la Covid-19, se deben considerar con urgencia los desafíos de la pobreza digital, que afectan al proceso de alfabetización digital y a la atención de la salud en el hogar.

Por otra parte, el 40% de los encuestados experimentaron un retraso en las citas de seguimiento con sus oftalmólogos, y el 16% informó de un retraso en el plan de tratamiento. “Esto supone un lapso inaceptable que on lleva y conllevará una pérdida de visión innecesaria”, lamentan desde RI.

“Después de más de un año y medio de pandemia, el impacto en el cuidado de la visión de la población se está apreciando. Las listas de espera han crecido y la prestación de atención aún no se ha recuperado al ritmo anterior a la pandemia. Aquellos que viven con Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) detuvieron el tratamiento y aquellos que no fueron diagnosticados debido al cierre de clínicas han perdido la oportunidad de comenzar. Ahora nos preguntamos ¿Cuánta visión se ha perdido? ¿Cuándo podremos regresar sanos y salvos a las clínicas?”, se pregunta la doctora Julianna Sallum.

El presidente de RI, Franz Badura, reclama a las autoridades de todos los países que se proteja la investigación y confía en que los científicos compensen el tiempo perdido con nuevos hallazgos clínicos.

La ciencia, nuestro valor más seguro

Manifiesto de FARPE y FUNDALUCE

La pandemia que todo lo devora, que tanto nos ha hecho y aún nos hace sufrir, que nos pone todo mucho más difícil no puede cegarnos e impedirnos ver que, entre tanta desgracia y tantos contratiempos, tenemos razones para la alegría, para la ilusión y, sobre todo, para la esperanza. Hoy, nos toca conmemorar el Día Mundial de la Retina, una jornada en la que los afectados por distrofias hereditarias de retina debemos sentirnos más unidos que nunca para seguir luchando, para seguir avanzando, para seguir caminando, aunque sea a oscuras y cuesta arriba.

Este 2021 ha estado marcado de nuevo por la crueldad del coronavirus, pero también por el avance de la vacunación que, poco a poco, nos saca del abismo y el aislamiento en que nos había instalado. La ciencia ha demostrado que quizá sea el valor más relevante y seguro de nuestra sociedad y los investigadores de todo el mundo se han volcado para imponerse a un enemigo diminuto e invisible, pero tremendamente malvado.

Treinta años con los científicos

Los científicos han evidenciado que por muy dura y acuciante que sea la lucha, con empeño, esfuerzo y dedicación, la victoria es posible. En ellos y en su ciencia nos refugiamos los pacientes afectados por distrofias hereditarias de retina. En realidad, lo llevamos haciendo más de 30 años. Y lo seguiremos haciendo hasta que de-

rrotemos por completo a la ceguera. Por eso, celebramos que, a pesar de estos tiempos tan convulsos, nuestro país ha implantado por fin el primer tratamiento efectivo para una distrofia hereditaria de retina. Sabemos que beneficia solo a unos pocos afectados por un gen concreto, el RPE65, pero también sabemos que es un primer paso de gigante hacia futuros tratamientos, algunos de los cuales se encuentran ya bastante avanzados.

Jamás podremos agradecer lo suficiente a los científicos que trabajan en estos proyectos sus esfuerzos y desvelos por querer curarnos, pero siempre les corresponderemos con nuestro compromiso de que les acompañaremos en cada paso, en cada avance y también en cada obstáculo, tropiezo e imprevisto con el que se topen, para animarles y que nunca se rindan.

También aplaudimos en este pandémico 2021 que el Estado ha aprobado la creación de dos CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) de Distrofias Hereditarias de Retina, uno en Barcelona y otro en San Sebastián. Sanidad responde así a esta vieja reivindicación de los colectivos de pacientes, para que haya una mejora en la atención y en el conocimiento de nuestras patologías, pero también sabe que esto no es el fin, sino el principio de una sucesión de nuevos centros similares por el resto de la geografía española, que vamos a seguir reivindicando, con la confianza de que nos serán concedidos. Y es que nues-

tra alma, la de quienes integramos la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) es reivindicativa y, también hoy, nos toca serlo para clamar para que se implante en los hospitales de nuestro país la Especialidad de Genética clínica, de la que ya gozan la gran mayoría de los países de la Unión Europea. Es de gran importancia para el diagnóstico de nuestras enfermedades y la posterior aplicación de las terapias génicas que se están abriendo camino.

Registros de pacientes

Nosotros ya estamos poniendo de nuestra parte, con la creación del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras Oculares, a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), que cuenta cada vez con más inscritos y que aspira a ser una herramienta clave para investigadores y los propios afectados.

Siempre habrá dificultades y barreras que superar, en forma de virus o de cualquier otra índole, pero siempre estaremos ahí, con nuestros aciertos y desaciertos, con nuestras virtudes y nuestros defectos, con nuestros altibajos, pero empeñados en llenar de luz el camino de todos. A los investigadores os pedimos que sigáis despertando nuestra ilusión y nuestra esperanza. A las autoridades locales, regionales y nacionales os suplicamos que aportéis los medios y la financiación, para que no se trunque nuestro optimismo. Y nosotros, los pacientes, tenemos que implicarnos cada vez más para que nuestra voz suene cada vez más alta y llegue más lejos. Porque seguimos al principio del camino, pero ya hemos empezado a avanzar con pasos de gigante



Episodio 25

Deporte adaptado y discapacidad visual

“Para disfrutar del deporte basta con levantarse del sillón y decir me apunto”

TERESA RODRÍGUEZ QUIJADA

‘Si yo llego, tú llegas’. Ese es el lema de la Asociación Zancadas Sobre Ruedas, que nace en Cartagena, aunque con vocación nacional. Teresa Rodríguez es la presidenta colectivo, que anima a superar barreras a las personas con discapacidad y a practicar y sentir el deporte sin ponerse límites



Me gustaría que te respondieran ellos. Yo solo puedo decir lo que yo siento cuando los veo, una felicidad extraordinaria. Porque con un poquito de apoyo que le damos, consiguen cualquier cosa. Solo les prestamos una barra o un codo o un hombro en el que apoyarse. Pueden subir al techo de la península, pueden remar, pueden navegar, pueden

nadar, pueden hacer lo que quieran. No hay barreras”. Así de entusiasta se muestra la presidenta de la Asociación Zancadas sobre Ruedas, Teresa Rodríguez, que ayuda a las personas con cualquier tipo de discapacidad a practicar deporte.

Para las personas con problemas de movilidad, disponen de varias sillas adaptadas con las que les permiten participar en carreras y has-

ta en maratones, o también practicar senderismo y montañismo.

Además, entre sus usuarios cuentan con personas ciegas y con discapacidad visual, a las que ayudan a guiarse con unas barras direccionales con las que las pueden llevar hasta donde deseen, como a la cima más alta de la península, el Mulhacén.

Zancadas sobre Ruedas nace en Cartagena, pero su vocación es nacional y las personas a las que ayudan se encuentran en varias ciudades de España. “Esta iniciativa nació en el año 2016 cuando la amiga de uno de nuestros miembros enfermó y dijo que no podía correr el cross minero del Lano del Beal. Nuestro compañero hizo lo posible por encontrar los medios y descubrió una silla monorrueda especial para carreras, con la que llevó a su amiga a la carrera”, explica Teresa.

“Tenemos un magnífico grupo de voluntarios. Nuestros socios voluntarios, que son los que se ocupan de tirar de la silla, sacar las barras direccionales, que son las que se utilizan con los invidentes o personas con resto visual, también las cintas o las gomas. Además, hay otros socios, que son los que colaboran con Zancadas con aportaciones económicas aportando su granito de arena. Así, entre una figura y otra, somos unos 170 voluntarios.

Las entrevistas completas en www.canalrefina.org



Canal Retina

Episodio 26

FEDER

“No hay que esperar a que una situación nos desborde para invertir en investigación”

JUAN CARRIÓN TUDELA



Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desde 2012 y de la Alianza Iberoamericana (ALIBER), Juan Carrión trabaja por mejorar la calidad de vida de tres millones de afectados en España y 45 millones en Latinoamérica.

Un mundo mejor en el que las personas con enfermedades raras y sus familias tengan todas las necesidades cubiertas, con un diagnóstico precoz que permita abordar sus patologías a tiempo y con acceso a los tratamientos en igualdad en cualquier lugar del planeta. Así se imagina Juan Carrión Tudela la vida dentro de diez años y por ello trabaja desde la presidencia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), aunque para este total, el liderazgo es del trabajo en equipo, porque la unión de todos es lo que permite avanzar. Acompañado por su pareja y guiado por su princesita Celia, la hija que tanto les enseñó durante sus ocho años de vida y que aún les enseña, tiene claro que la investigación es el futuro y que no hay que esperar a que nos desborde una situación para invertir en investigación”, como ha ocurrido con la Covid.

ACTUALIDAD CANAL RETINA

Canal Retina también vuelve a la normalidad

Nuestro canal de podcast trata de volver poco a la normalidad y, en la medida de lo posible, grabará las entrevistas de cada episodio de forma presencial, como ha sido costumbre hasta que la pandemia obligó a implantar limitaciones y buena parte de las entregas tuvieron que hacerse a través de plataformas de vídeo como Zoom. El último episodio, ya el número 26, que protagoniza el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión, se grabó en nuestra sede de RETIMUR, donde acudió nuestro invitado. Nuestra intención es que los próximos episodios también sean con entrevistas presenciales, porque creemos que es mejor comunicar de esta forma, aunque no renunciemos a las posibilidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías en el caso de que sea necesario recurrir a ellas para ofrecer contenidos de interés sobre la retina.

El camino hacia la cura



Ensayo para que pacientes sordociegos puedan ver

La Fe de Valencia identifica el gen de afectados que participan y la Fundación Jiménez Díaz hace su seguimiento

Retimur News

El Instituto de Investigación Sanitaria (IIS) La Fe de Valencia participa en un ensayo clínico europeo para devolver visión a personas sordociegos por síndrome de Usher. Lo desarrolla el Grupo de Investigación en Biomedicina Molecular, Celular y Genómica, que trabaja en la genética de este trastorno desde 1995.

Es un referente nacional para su estudio genético y colabora, además, con varios países europeos y latinoamericanos. Para este fin, ha recibido financiación del Instituto de Salud Carlos III ininterrumpidamente desde 2004 hasta la fecha.

En la actualidad, los científicos valencianos se encargan de genotipar a los pacientes, es decir, de identificar a los que tienen mutaciones en un gen concreto y que pueden ser susceptibles

de recibir la terapia génica. El equipo lo lidera José María Millán. Otros socios del proyecto desarrollan y aplican el tratamiento, y el Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid asume el seguimiento de los pacientes (18 españoles).

En estos momentos, se está comprobando la seguridad del vector empleado en la terapia experimental. "Se trata de dos virus porque el gen que se pretende modificar para recuperar visión es tan grande que no cabe en uno sólo, hay que dividirlo, meter cada mitad en un virus e introducir el material genético rectificado en las células de la retina usando los dos virus como vectores transmisores. Posteriormente, mediante un sistema de ingeniería genética, las dos mitades del gen se unen de forma correcta dentro del ojo", explica Millán.

En la investigación, además del IIS La Fe y de la Fundación Jiménez Díaz, colabora un equipo de la compañía Reithera de Roma, el Center of Biostatistics for Clinical Epidemiology de Milán y el Telethon Institute of Genetics and Medicine de Nápoles, que es centro coordinador. También forman parte del equipo investigador profesionales de las compañías Genosafe, de Evry, y Genethon, de París, así como el Rotterdam Ophthalmic Institute, de Holanda.

Causa más frecuente

El síndrome de Usher es la causa más frecuente de sordoceguera hereditaria. Es una enfermedad rara cuya prevalencia se estima en 1 caso de cada 30.000 personas.

El deterioro o la pérdida de los sentidos de la vista y el oído tiene un profundo impacto en la calidad de vida de los afectados.

Una vieja reivindicación

Dos CSUR para distrofias de retina

Mejoran la asistencia a los pacientes y la experiencia de los profesionales

Retimur News

Hasta siete Centros, Servicios o Unidades de Referencia (CSUR) nuevos para enfermedades oculares se ponen en marcha en España. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud ha aprobado el acuerdo del Comité de Designación de CSUR para la creación de un total de 21 centros de referencia, entre los que se encuentran los siete destinados a patologías de la visión. Dos se dedican a las distrofias hereditarias de retina (DHR).

Uno de estos CSUR para DHR se ubica en el Hospital Universitario de Donosti, en el País Vasco. El segundo de los adjudicados lo comparten el Hospital Universitari de Bellvitge y el Hospital Santa Joan de Deu, en Cataluña. La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) lleva reclamando la creación de estas unidades de referencia en nuestro país desde 2008, porque las considera imprescindibles para ejercer una atención coordinada y eficaz de los pa-

cientes afectados con una distrofia de retina.

¿Qué es un CSUR?

Los CSUR son Centros, Servicios o Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud que proporcionan asistencia a personas afectadas por una determinada enfermedad en todo el territorio nacional. Los objetivos del CSUR son mejorar la equidad en los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen, así como concentrar la experiencia de alto nivel de especialización y garantizar una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.

De los otros 21 CSUR aprobados, otros cinco también se destinan a enfermedades oculares. Tres son para cirugía vitrioretiniana en niños y se ubican en Cataluña (Hospital Universitario Vall D'Hebrón y Hospital Sant Joan de Deu) y uno en Andalucía (Hospital Universitario Virgen del Rocío). Dos son de catarata compleja en niños y se habilitan en Madrid (Hospital Universitario La Paz) y Cataluña (Hospital Sant Joan de Deu).

Retina Internacional

Encuesta mundial sobre pruebas genéticas

Retina Internacional lanza una encuesta mundial sobre el acceso a pruebas genéticas y servicios de asesoramiento para quienes viven con Distrofias Hereditarias de Retina (DHR). Esta encuesta ha sido diseñada por pacientes y familias, para conocer la experiencia de cómo otras personas de todo el mundo viven con DHR y acceden a servicios de asesoramiento y pruebas genéticas.

Los resultados ayudarán a describir el mejor estándar de atención para las personas que buscan obtener pruebas genéticas y asesoramiento para su DHR. También identificarán dónde se necesita apoyo para brindar un buen estándar de pruebas genéticas y asesoramiento. Ayudarán a las personas y organizaciones a abordar eficazmente el acceso a pruebas genéticas equitativas, asequibles, accesibles y oportunas para las DHR.

La participación ayudará a los médicos, especialistas en genética, investigadores y profesionales de la salud visual: Pueden participar tanto pacientes como sus familiares

El enlace a la encuesta es el siguiente: https://www.surveymonkey.com/r/Genetic_Testing_Experience_Spanish.

Investigación

Prueban si un nuevo fármaco es eficaz contra la retinosis

El ensayo se hará en el Hospital de Manises y colabora la Asociación Retina Comunidad Valenciana

El Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIFP) de Valencia y el Hospital de Manises van a llevar a cabo un ensayo clínico para evaluar la seguridad y eficacia del adalimumab en Retinosis Pigmentaria. El ensayo se denomina ADARET y ha comenzado con una reunión informativa en la que intervinieron el doctor David Salom, jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital de Manises, y la doctora Regina Rodrigo, del Centro Príncipe Felipe.

La reunión se desarrolló de forma presencial y online, lo que facilitó una participación muy activa de los pacientes. La reunión se puede



ver en Youtube con el título Ensayo Clínico ADARET.

La Asociación Retina Comunidad Valenciana colabora en el ensayo para la búsqueda de pacientes.

El adalimumab es un fármaco nuevo que se aprobó para administrarse por inyección, que en este caso será intravítrea.

Lotería de Navidad



Juega por nosotros

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) vuelve a poner a vuestra disposición décimos a través de Internet, gracias a la colaboración de la administración de loterías 'El puente'. Por sexto año consecutivo, el colectivo ofrece a sus miembros, familiares y amigos la posibilidad de adquirir lotería de Navidad a través de una web, sin moverse de casa y de forma completamente segura. La operación es sencilla y se hace como cualquier otra compra por Internet. El décimo se puede adquirir por 20 euros más 3 euros de donativo. La web www.retimumur.org cuenta con un enlace directo para adquirirlos.

El Conservatorio de Danza de Murcia baila a favor de RETIMUR

Eternamente agradecidos. Así estamos en la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) con el Conservatorio de Danza de Murcia, que destinó los beneficios de una gala solidaria a ayudar a nuestra asociación. Deseamos muchos éxitos a todos sus miembros.



A la Vista de Elena



Más sobre la dependencia

Como avanzamos en el artículo del número anterior de Retimur News, en el área social, vamos a continuar con la información, a grandes rasgos, de la solicitud y tramitación de la situación de dependencia en la Región de Murcia.

La solicitud inicial de grado de dependencia y reconocimiento del derecho a las prestaciones del sistema es gestionada por el mismo órgano administrativo que en el caso de la discapacidad. Los requisitos indispensables para la solicitud o iniciación del procedimiento son:

1. Haber residido legalmente en España al menos cinco años, dos de los cuales sean inmediatamente

anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.

2. Residir en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

El incumplimiento de estos requisitos inhabilita completamente el inicio del expediente para su valoración y gestión.

En la Carta de servicios de la Dirección General de Pensiones, Valoración y Programas de Inclusión, establecida por la administración, figuran los siguientes compromisos con relación a este procedimiento:

-Valoración de la Dependencia: Resolver el 95% de las solicitudes de valoración de la dependencia de los menores de 3 años que no ha-

yan presentado durante la tramitación de la asignación y la visita incidencias ajenas a la administración o de fuerza mayor, en el plazo de 30 días.

- Valoración de la Dependencia: Resolver el 90% de las solicitudes de valoración de la dependencia de los solicitantes de 3 o más años que no hayan presentado durante la tramitación de la asignación y la visita incidencias ajenas a la administración o de fuerza mayor, en el plazo de tres meses. La totalidad se resolverá en el plazo de cuatro meses.

El procedimiento está sujeto al pago de una tasa por parte del/la solicitante cuando es solicitud inicial. Quedan exentos del mismo modo del pago de la tasa, los sujetos pasivos pertenecientes a unidades familiares con los requisitos expresados en la normativa vigente.

Toda la información sobre este trámite se puede encontrar en: www.carm.es > IMAS > Dependencia.



¿Nos conocemos?

Esta sección pretende dar a conocer las asociaciones, entidades e instituciones relacionadas con RETIMUR. ¿Cómo se llaman? ¿Quiénes las componen? ¿Dónde están? ¿Qué hacen?

ASPREH



La Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual anima a mantener un buen estilo de vida

FiCHA TéCNiCa

NOMBRE: Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual (ASPREH).

SEDE: : C/ Aragón, 520 1ª y 2ª - 08013 - Barcelona

QUÉ ES: ASPREH es la asociación española que reúne a todos los profesionales del territorio nacional que trabajan o están relacionados con la rehabilitación de las personas con discapacidad visual.

OBJETIVO: ASPREH tiene como objetivo ser el punto de encuentro de los profesionales vinculados con la rehabilitación de personas con discapacidad visual para que realicen debates, estudios y lleven a cabo propuestas sobre materias que afecten a esta área de conocimiento. Los proyectos de investigación, desarrollo o innovación también son una prioridad para ASPREH. Además, esta asociación nace para orientar tanto a los pacientes como a sus familias, facilitándoles estrategias que les permitan seguir con su estilo de vida y recursos existentes dirigidos a su rehabilitación. Desde una tercera vía de actuación, la asociación difunde la realidad de la discapacidad visual en la sociedad y la importancia de la prevención, promoviendo hábitos saludables.

Titulares para la esperanza

La aparición de titulares sobre avances en la investigación de las distrofias de retina es continua y abundante. Muchos pecan de un optimismo excesivo y pueden generar falsas esperanzas, pero parece evidente que cada vez se dan pasos más importantes, algo que ya subrayan los científicos más prudentes y prestigiosos en la materia. Aquí os dejamos solo una pequeña muestra de esos titulares para la esperanza:

> **La robótica lleva el bastón blanco al siglo XXI**
<http://saludiarario.com>

> **Las revolucionarias gafas de nanocrystal que convierten la noche en día**
www.elconfidencial.com

> **Prevención y tratamiento contra la ceguera por DMAE**
www.diariosur.es

> **FDA aprueba el primer biosimilar contra la degeneración macular neovascular**
www.saludiarario.com

> **Alkeus Pharmaceuticals obtiene la designación de terapia innovadora para ALK-001 para el tratamiento de la enfermedad de Stargardt**
www.macula-retina.es

> **Bernardo Sánchez Dalmau: "Nuevas terapias" en la neuropatía óptica hereditaria de Leber**
www.actasanitaria.com

La Voz de los Socios - ¿Qué es Retimur para ti?

MANUELA NAVARRO

Socia sin diagnosticar
Murcia



“Es un colectivo que debemos potenciar para que siga ayudándonos a tantas personas que tenemos problemas de visión”

PAULA CASTEJÓN

Psicóloga de la asociación
San Pedro del Pinatar



“Es compartir con personas que son un ejemplo a seguir, caminar juntos hacia nuestros objetivos y sueños. Es agradecer y aprender”

ANDRÉS SÁNCHEZ BONILLO

Socio con Distrofia de conos y bastones
Almería



“El valioso grupo de personas que transformaron mi desesperación ante la pérdida de visión en esperanza y ganas de vivir”

JESÚS SÁNCHEZ

Socio con Retinosis Pigmentaria
Molina de Segura



“Es una asociación que nos une a todos para compartir cómo nos sentimos y donde tenemos un mismo camino para ayudar a los demás”

¿El verano es para descansar? En RETIMUR, no paramos ni en agosto

Descansar? En RETIMUR no sabemos lo que es eso y, como se dice popularmente, no salimos de una y meternos en otra. Este verano hemos trabajado sin parar, incluso durante el mes de agosto. Al menos una de nuestras trabajadoras ha estado todo este tiempo a vuestra disposición para lo que pudieráis necesitar.

Además, hemos participado en actividades de ocio a las que nos han invitado como el estreno del Festival Internacional de La Mar de Música como el primer evento de este tipo en adaptar sus conciertos para hacerlos accesibles a personas con discapacidad visual, gracias al sistema Bemy Vega; o la asistencia a la 1ª Jornada de Surf Adaptado de la Zenia.

Y también hemos aprovechado para desarrollar trabajo de gestión con las administraciones que nos cuesta más preparar con la vorágine del día a día en otras épocas del año.

Nuestras próximas citas tienen a Cartagena como destino. La primera de ellas es la feria de la discapacidad, que se celebra del 15 al 17 de octubre en la zona del puerto y en la que estaremos presente con una caseta y donde habilitaremos un recorrido para que personas que ven se pongan en la piel de quienes padecen baja visión. También hemos empezado a preparar la I Jornada Retina Cartagena para principios del mes de diciembre.

RETIMUR mira por ti



Declarada de Utilidad Pública

Entidad perteneciente a



Conócenos en:

www.retimur.org

www.canalretina.org

Colaboradores

