

# ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



[www.retimumur.org](http://www.retimumur.org)



[comunicacion@retimumur.org](mailto:comunicacion@retimumur.org)



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



[Retina Murcia](https://www.facebook.com/RetinaMurcia)

*mira por ti*



# etiMUR

CUARTO TRIMESTRE DE 2021 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 08



## Visión de futuro

Alumnos del IES Mediterráneo apoyan a RETIMUR en la I Feria Inclusiones, la primera de la Región exclusiva de la discapacidad



Las cartas del  
PRESIDENTE  
19 Noviembre 2011

Inyección de optimismo en el IV Congreso Retina Murcia con el anuncio de nuevos tratamientos en pocos años y de que la retina se puede regenerar



Más atención a la visión de los mayores en la 2ª Jornada Retina Cartagena



# Sumario

## ASOCIACIÓN RETINA MURCIA perteneciente a



**EDITA**  
Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

**COLABORAN**  
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

- Un CSUR para Murcia

### 4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE

- 19 noviembre 2011

### 5 a 15. IV CONGRESO NACIONAL RETINA MURCIA

- Cirugía para la retina en tres dimensiones
- El reto de adaptarse a la vida diaria
- Orden, constancia y originalidad
- Cuando la luz se apaga desde el centro
- Sumar casos para conseguir resultados
- ¿'Resucitar' la retina?
- La niña que venció a la oscuridad
- Impulso a la cantera científica
- Volcados en que no te lo pierdas

### 16. CANAL RETINA

- EPISODIO 27 - Genética, asesoramiento y futuro
- EPISODIO 28 - La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV)
- EPISODIO 29 - Nuestra Visión Argentina

### 18. I FERIA INCLUSIONES DE ENTIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE CARTAGENA

### 19. 2ª JORNADA RETINA CARTAGENA

### 20. ALFABETIZACIÓN DIGITAL

### 21. DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

### 22. ESTA NAVIDAD REGALA INVESTIGACIÓN

### 23. SABOREAR LA SUPERACIÓN

## Editorial

# El mejor regalo

Lo dicen con la boca llena, con una media sonrisa dibujada en el rostro, sin ocultar su optimismo y con total convencimiento y allá donde tienen oportunidad de lanzar su mensaje. Los principales especialistas e investigadores en el mundo de la retina lo tienen claro, la llegada de un go-teo de terapias para el tratamiento de distrofias hereditarias de retina (DHR) está cada vez más cerca. Y lo sostienen con las garantías que le dan que ya se ha aplicado la primera terapia génica en nuestro país y, sobre todo, de que hay cerca de 30 ensayos clínicos en marcha en el mundo para curarnos.

En medio del desolador y desesperante panorama que nos deja la maldita pandemia del coronavirus. Así nos ha tocado a los pacientes y las familias que vivimos con una DHR celebrar estas buenas noticias, por eso nos vemos obligados a hacerlo de forma contenida. El coronavirus nos priva de brindar por este éxito, del que muchos no nos beneficiaremos directamente, pero siempre tendremos la satisfacción de que el camino de lucha que iniciamos hace más de treinta años deja una meta para las próximas generaciones y que su lucha será la de lograr que los nuevos tratamientos lleguen a todos.

Con mascarilla, con gel hidroalcohólico, con distancia de seguridad, con aforo limitado y, sobre todo, con la tre-gua que nos dio la covid a principios

de octubre, pudimos celebrar nuestro Congreso Retina Murcia, el cuarto ya, en la sede del Hospital Morales Meseguer, aunque llegamos a cerca de trescientas personas de España y Latinoamérica a través de la plataforma Zoom. Este encuentro es uno de esos foros donde los investigadores han podido anunciarnos esas buenas nuevas

**Estamos convencidos de que, dentro de unos años, en nuestro congreso se hablará de más terapias que ya serán una realidad**

e inundamos de una esperanza que, hasta hace muy poco tiempo, no se vislumbraba. Y si bien no nos ha servido para brindar por ello, sí que nos ha permitido a pacientes, especialistas e investigadores a congratularnos de que esa lucha que mantenemos desde hace décadas comienza a materializarse en victorias.

Ya trabajamos en la preparación del quinto congreso y estamos convencidos de que dentro de unos años las ponencias ya no versarán de futuros tratamientos ni de la primera terapia, sino de los nuevos medicamentos e intervenciones que ya serán una realidad.

Estaremos encantados de ser, año tras año, ese espacio que recopila todas las buenas informaciones sobre las

patologías retinianas y sobre los avances técnicos, tecnológicos y sociales que mejoran nuestra salud, nuestra adaptación y la calidad de vida en nuestro día a día.

Pero lo que más nos enorgullece no son las terapias que vienen y el escaparate que, con tanto trabajo y esfuerzo, generamos para anunciarlas. Lo que más nos enorgullece no es sentar en una misma mesa a las principales 'eminencias' en el mundo de la investigación de las patologías retinianas. Lo que más nos enorgullece no es el creciente seguimiento ni el progresivo auge y conocimiento de nuestra Asociación Retina Murcia, desde este modesto rincón del su-

reste español. Lo que nos enorgullece, lo que nos anima, lo que nos motiva a seguir trabajando es que nos hemos regalado la posibilidad de juntarnos año tras año en el que todos subrayan como el único evento de estas características en España en el que los especialistas, los científicos, los pacientes y los estudiantes podemos estrecharnos la mano y hablar cara a cara de nuestros logros, nuestros objetivos y nuestra salud, de nuestros problemas y sueños.

Por supuesto, todos estáis y estaréis invitados a esta celebración, en la que el mejor regalo siempre será poder contar contigo.

¡Feliz Navidad a todos! Y a 2022 le pedimos que, entre tanta oscuridad, nos vuelva sorprender.

Las cartas del **PRESIDENTE**

**David Sánchez González**  
Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

# 19 noviembre 2011

No recuerdo todos los detalles, pero sí me acuerdo del día y el lugar. Fue en el despacho de la asociación en la Delegación Territorial de ONCE en Murcia. Acudimos tres personas. Juan Antonio Carreño, el presidente; Joaquín Tavira, secretario; y un servidor, que por entonces era un socio más. Un inciso antes de continuar

con mi relato, formar parte de una asociación es una decisión personal, desinteresada y altruista. Dirigirla significa dar un paso más, aumentar tu implicación y tiempo dedicado al conjunto de personas que forman parte de ella. Te llena mucho, te ocupa mucho tiempo, es muy gratificante y a la vez tiene también algunos momentos difíciles. Formar parte de un colectivo que aglutina, como es el caso de la asociación Retina Murcia, a personas afectadas por enfermedades degenerativas de la retina, problemas visuales o discapacidad visual y poder ayudar a esas personas y familias que se acercan a nosotros en busca de ayuda hace que merezca la pena cualquier esfuerzo, ya que la recompensa es infinitamente superior.

Vuelvo al año 2011. Recuerdo que aquella tarde, el anterior presidente de la asociación nos contaba su situación personal y sus proyectos de futuro y que no podía continuar al frente de la asociación. La convocatoria de reunión no contó con la participación de socios, solo éramos nosotros tres. Él manifestó su decisión de no seguir como presidente y nos ofreció esa posibilidad a Joaquín y a mí. No sé realmente por qué me animé a aceptar el ofrecimiento ya que mi participación en la asociación, hasta entonces, se limitaba a asistir a las reuniones y poco más. Supongo que la impresión era que la asociación corría el riesgo de disolverse si nadie daba un paso al frente.

Aquella tarde, cuando volvía a mi casa, iba pensando qué podía hacer para que la asociación, que hacía más de veinte años que había creado Luis Berrocal volviera de nuevo a revitalizarse. Era de noche, pero pude llegar caminando a la parada de autobús y a casa. Apenas conocía a unos pocos miembros de la asociación y mi primer objetivo fue coger el teléfono e ir llamando uno a uno a todos aquellos que estaban en una lista en papel para preguntarles si querían seguir formando parte de ella, para convocarlos a una reunión. Esa reunión tuvo lugar el 18

de enero de 2012. Acudieron 18 personas. Lo sé porque las conté. Nunca había visto tantas personas con retinosis pigmentaria o una distrofia de retina juntas. De esa reunión, salió el encargo de organizar una asamblea a mitad de año, donde llevar a cabo unas elecciones formales y adoptar una serie de acuerdos oficialmente, para enviar esa acta al registro de asociaciones de la Región.

De aquella tarde hace ya diez años. Tiempo en el que junto con mis compañeros de asociación y, sobre todo, de junta directiva, hemos aprendido mucho. Y quiero agradecer la ayuda prestada, en aquellos meses iniciales, por Andrés Mayor Lorenzo, compañero y amigo de la asociación asturiana de retinosis, cuya experiencia y consejos fueron muy útiles y nos ayudaron muchísimo. También fue clave y de mucho apoyo conocer a nuestra vicepresidenta Isabel Rosa Sánchez. Juntos hemos crecido y hemos compartido la aventura de ver cómo la asociación iba logrando objetivos. Rosa Guardiola Gómez, nuestra secretaria, también ha caminado junto a nosotros desde entonces y también es parte fundamental de Retina Murcia. Por último, pero no menos importante, nuestro tesorero, Antonio Palazón Gómez, cuyos conocimientos, experiencia, serenidad y consejo ha sido y es crucial en este proyecto. Y no sólo él, también su magnífica familia.

Estos nombres me acompañan desde el principio, pero no son los únicos. Al equipo se han sumado otros como Andrés Torres, Agustina García y Martín Peirano. Y también el equipo técnico: Carmen, con nosotros desde 2014, pieza básica para la entidad; luego Elena, tremendamente implicada; y, recientemente, Paula. Sin todos ellos no sería posible llevar a cabo todos los programas que diez años después la ASOCIACIÓN Retina Murcia desarrolla. Además, la familia ha crecido y un nutrido grupo de socios recibe apoyo y se beneficia de los servicios que ofrecemos. Eso hace que el esfuerzo valga la pena.

Retina Murcia me da muchísimo más de lo que yo le doy a ella. Me hace sentir activo y útil. Vivo. Ayudar a los demás es muy gratificante. Supongo que en un futuro, habrá que dar un paso al lado y dejar que otras personas continúen el proyecto. De momento, quiero disfrutar el presente, contribuir en la medida de mis posibilidades a mejorar la calidad de vida de las familias y dar a conocer nuestra situación a la sociedad. No me arrepiento para nada de lo que hice aquel día, todo lo contrario. Gracias, Retina Murcia.



## Inauguración

### ANDRÉS CARRILLO

Gerente del Hospital Morales Meseguer de Murcia

### ESTER NEVADO

Concejala de Salud del Ayuntamiento de Murcia

### JOSÉ LUJÁN

Rector de la Universidad de Murcia (UMU)

### JUAN JOSÉ PEDREÑO

Consejero de Salud de la Región de Murcia



“Este congreso es un gran éxito, un espejo en el que debemos mirarnos todos”

“Sois ejemplo de esfuerzo e ilusión. Gracias por hacer una Murcia mejor”

“El valor que tiene Retimur es gritar muy fuerte que necesita ayuda”

“Nuestra Región es referencia nacional en las enfermedades retinianas”

# Cirugía para la retina en tres dimensiones

El consejero de Salud anuncia en el IV Congreso Retina Murcia avances tecnológicos para mejorar el diagnóstico precoz

### CARM

El consejero de Salud, Juan José Pedreño, aprovechó nuestro IV Congreso Retina Murcia para anunciar que se ha aplicado recientemente la tecnología de tres dimensiones para operaciones en patología retiniana, disponible en el hospital Reina Sofía y, próximamente, en el Morales Meseguer y Virgen de la Arrixaca. Pedreño resaltó que este encuentro “sitúa a la Región como re-

ferencia nacional de las enfermedades retinianas y los avances científicos en un entorno de debate entre profesionales y pacientes”.

Asimismo, avanzó que durante los próximos meses, el Servicio Murciano de Salud (SMS) prevé incorporar herramientas tecnológicas y digitales a los procesos asistenciales claves en Oftalmología, con especial mención a la prevención de la retinopatía diabética, la detección precoz de la ambliopía (ojo perezoso) en los niños o la degeneración macular de la

retina en personas mayores.

Las consultas de patología de retina suponen casi un 30 por ciento del total en la Región. En 2020, se atendieron 205.025 consultas presenciales en atención hospitalaria. En 2020 se realizaron un total de 1.911 intervenciones quirúrgicas relacionadas con patología de retina, algo más que el año anterior, cuando fueron 1.879 a pesar de la pandemia. En cuanto a las patologías oculares raras, la padecen 465 personas, 364 afectadas por distrofia retiniana hereditaria.



## Mesa 1 - Vivir con una Enfermedad Ocular

# El reto de adaptarse a la vida diaria

Hay mucho que avanzar en inclusión para personas con discapacidad visual, porque la sociedad nos pone más límites que nosotros mismos

### Retimur News

**E**l comienzo de la lucha. Así llama Laura Diepstraten su etapa en Infantil, en la que con 5 años se topó con profesores que, “por miedo o por dejadez, no sabían cómo actuar conmigo”. No sabían enfrentarse a la ceguera. Laura ha superado ésta y otras barreras hasta ganar con 15 años el festival considerado como el de Eurovisión para baja visión. Laura cree que la gente la limita más allá de sus propias limitaciones y así lo narró en el IV Congreso Nacional Retina Murcia. Compartió mesa con María Eugenia Larreina, investigadora de la Universidad de Barcelona, que aboga por adaptar los videojuegos para personas ciegas y con baja visión. Y la mesa culminó con la presentación del proyecto ‘Pídeme placer’, de María Sanabria y Luna Flores, una sexóloga y una periodista que tratan de contrarrestar “una sociedad que nos vende la sexualidad solo de forma visual y deja atrás todos los demás sentidos”. La mesa evidenció lo mucho que resta por avanzar en la inclusión, pero también que somos más capaces de lo que la sociedad cree.

### Laura Diepstraten

Ganadora | International Low Vision Song Contest



“Con 5 años, me encontré con profesores que, por miedo o por dejadez, me dejaban aparte”

### M<sup>a</sup> Eugenia Larreina

Investigadora de la accesibilidad en los videojuegos



“Que un videojuego sea accesible no significa que sea más fácil, sino adaptarlo para poder jugar”

### María Sanabria Vals y Luna Flores Torres

Psicóloga-sexóloga y Periodista - Creadoras del proyecto ‘Pídeme Placer’

“La sociedad nos vende la sexualidad solo de forma visual y deja atrás todos los demás sentidos”





## Mesa 2 - Comunicación de las DHR

### ELENA MORA

Área de Comunicación y Captación  
de Fondo de FEDER



“Si hace 20 años preguntabas qué era una enfermedad rara, poca gente sabía responder”

### JUAN ALFONSO CELESTINO

Doctor en Periodismo y Director  
y editor del periódico Salud21



“Las enfermedades raras que no son muy llamativas no tienen mucha salida en los medios”

### SALVADOR DOMENECH

Estudiante del doble Grado de  
Periodismo y Políticas y comunicador



“Las redes sociales han de servir para normalizar la imagen de las enfermedades oculares”

# Orden, constancia y originalidad para comunicar

Tener contactos y el apoyo de líderes de opinión son claves para darnos a conocer

### Retimur News

Construir un relato, conseguir un escaparate en el que exponerlo, lograr el apoyo de líderes de opinión y hasta tener contactos a modo de ‘espía’ en los medios de comunicación. Así de sencillo y de com-

plicado a la vez lo tenemos las asociaciones de pacientes para difundir nuestro mensaje, nuestros proyectos y nuestras reivindicaciones. Y así quedó de manifiesto en la mesa dedicada a comunicación. Los cuatro periodistas protagonistas, Elena, Salvador, Juan Alfonso y Pedro coincidieron en que organización, implicación, parti-

### PEDRO GARCÍA RECOVER

Periodista especializado  
en información sanitaria



“Hemos visto cómo programas ajenos a la salud han entrevistado a especialistas sanitarios”

cipación, originalidad y constancia son claves para generar “una lluvia fina” que cale en la sociedad.



## Mesa 5 - Neuropatía Óptica de Leber

### BERNARDO SÁNCHEZ DALMAU

Coordinador Servicio de Oftalmología  
Hospital Clínic de Barcelona



“Esta enfermedad aparece con una pérdida visual central, pero de forma indolora”

### ARANTZA ALFARO

Neuróloga del Hospital Vega Baja de Orihuela - Universidad Miguel Hernández



“Aunque afecta más a los ojos, también puede dañar otros órganos, como el cerebro o el corazón”

### MERCEDES SOTO

Afectada por Neuropatía Óptica de Leber



“Si tenemos un tratamiento no se nos puede negar, vivamos donde vivamos”

# Cuando la luz se apaga desde el centro

## Neurólogos y oftalmólogos trabajan de la mano en el diagnóstico y tratamiento de la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber

### Retimur News

La Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL) contó con una mesa específica en el IV Congreso Nacional Retina Murcia. Estuvo moderada por el periodista Pedro García Recover y participaron en ella una afectada y dos profesionales. El coordinador del Servicio de Oftalmología del Hos-

pital Clínic de Barcelona, Francesc Sánchez Dalmau, quien explicó que la NOHL es la segunda neuropatía óptica hereditaria, que afecta mayoritariamente y la transmisión es materna. Es una enfermedad rara en la que la pérdida visual aparece de forma brusca y es indolora, pero conduce a una ceguera legal.

Por su parte, la neuróloga Arantza Alfaro, del Hospital Vega Baja de Orihuela, destacó que es importan-

te que Neurología y Oftalmología vayan de la mano en patologías como la NOHL. Asimismo, indicó que se debe tener en cuenta que, aunque la NOHL, aunque afecta sobre todo a los ojos, puede afectar a otros órganos como el corazón o el cerebro. Por último, Mercedes Soto narró su experiencia en la búsqueda de diagnóstico y reivindicó que si hay un tratamiento, no se puede negar por el lugar de residencia.



## Mesa 4 - Registros de Pacientes

# Sumar casos para conseguir resultados

Los registros de pacientes persiguen unir a los pacientes con sus posibles tratamientos

### Retimur News

**E**l doctor Palomar inició la mesa dedicada a los registros de pacientes y habló del Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIERrm). Resaltó que son escasas, que hay muchas dificultades para su

diagnóstico, que son abundantes, ya que hay alrededor de 7.000 y que son muy diversas. Todos estos factores dificultan su control y la elaboración de un registro. Palomar recordó que en 2002 se creó una red de búsqueda de enfermedades raras. Esto dio lugar a la creación en 2006 del atlas de enfermedades raras. Y en 2008, se abordó la necesidad de

crear un registro y un plan de enfermedades raras en la Región de Murcia.

El SIERrm busca a los pacientes de la Región que padecen alguna de las siete mil enfermedades raras que existen. A este respecto, Palomar comentó que cada año registran entre 10.000 y 12.000 casos nuevos de personas con enfermedades raras en la Región. “Esto supone que para registrar un caso, tenemos que revisar 77, lo que conlleva mucho trabajo”, destacó.

El doctor avanzó que en la Región hay registradas unas 465 personas con una enfermedad rara de la retina, de las que 364 son distrofias retinianas. Por último, resaltó la importancia de los registros de pacientes para la investigación y facilitó la web donde puede conocerse toda la información del SIERrm, [www.murciasalud/SIER](http://www.murciasalud/SIER).

Por su parte, el técnico del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO), Alberto López, explicó que junto con el Registro Estatal de Enfermedades Raras Oculares, persiguen crear un registro específicos de estas patologías. Los objetivos son crear un censo detallado de pacientes diagnosticados, fomentar la investigación, mejorar la atención a los pacientes y para contactar con pacientes que pueden ser susceptibles de participar en un ensayo clínico.

López explicó que para registrarse se precisan los datos personales, un consentimiento informado y un informe médico con el diagnóstico de la enfermedad.

### JOAQUÍN PALOMAR

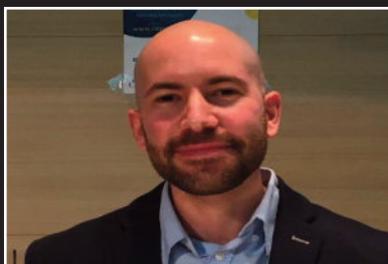
Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER)



**“Registramos cada año diez mil casos nuevos de personas con una enfermedad rara en la Región”**

### ALBERTO LÓPEZ

Observatorio Nacional de Enfermedades Raras (ONERO)



**“Animo a pacientes y médicos a que potencien los registros, porque son muy importantes”**



## Mesa 5 - Terapias avanzadas y ensayos clínicos

### JOSÉ CARLOS PASTOR

Impulsor del IOBA  
de Valladolid



“Los cortocircuitos no existen en ciencia e investigación, no hay presiones ni milagros”

### JOSÉ M<sup>a</sup> MILLÁN

Instituto de Investigación sanitaria  
La Fe de Valencia



“Hay numerosos ensayos clínicos en marcha para patologías hereditarias de la retina”

### CARMEN AYUSO

Fundación Jiménez Díaz  
de Madrid



“Los ensayos no solo sirven a los que participan, sino a todo el colectivo de afectados”

# ¿‘Resucitar’ la retina?

El doctor Monés anuncia que han logrado regenerar la retina, lo que supone un cambio de axioma sin precedentes

### Retimur News

Les voy a enseñar una maravilla, una auténtica revolución conceptual. Mi primera conclusión cuando yo la vi fue decir me he equivocado, yo mismo me decía no poder ser. Lo comprobé por todos los lados y, realmente, era consistente. En zonas que había atrofas completas de las capas externas de la retina, volvían a presentar señales de ONL, ELM y epitelio pigmentario. Es decir, la retina se puede regenerar y esto es un axioma que se rompe, porque creíamos

que la retina no era regenerable. Lo hará solamente en un borde, en un extremo, no lo hará en toda la lesión, ni en todos los pacientes. Si me preguntan en cuántos pacientes ocurrió, les digo que ahora esto no es importante. Pongamos que ha ocurrido en tres de veinte pacientes. Se puede pensar que es poco, pero esto es como si dijéramos que de veinte muertos solo he resucitado tres. Solo tres. ¡He resucitado tres! Resucitar es posible. No importa que sean tres, lo que importa es que resucitar es posible. Pues aquí lo mismo, regenerar retina es posible y no ha sido en un solo pacientes, ha sido

en más de uno. Esto es un cambio de axioma que no se había visto nunca. Si esto se confirma, es seguro y no ha habido problemas en el estudio, cada vez se podrá tratar a pacientes en fases mucho más tempranas, con lo que la capacidad de regenerar las células y mantener la capacidad de visión será mucho mayor”. Son las optimistas y esperanzadoras palabras del doctor Monés en el congreso, que añadió que los ensayos clínicos que hasta hace poco se hacían en animales, han llegado a los pacientes. “Es una cuestión de tiempo, de pocos años”, subrayó.

El doctor Pastor resaltó que en la

**ESTER CARREÑO SALAS**

Fundación Jiménez Díaz  
de Madrid



**“Una farmacéutica  
no invertiría tanto  
en un ensayo en  
fase 3, si no se viera  
cierta eficacia”**

**JORDI MONÉS**

Institut de la Màcula  
de Barcelona



**“Es muy excitante  
ver que la ciencia  
rompe axiomas que  
dabamos por seguros  
cuando es para bien”**

## Mesa 6 Pruebas diagnósticas

**CONCEPCIÓN MAEZTU**

Hospital Virgen de la Arrixaca  
de Murcia

**JOAQUÍN SÁNCHEZ**

Jefe sección Baja Visión de  
la CUVI de la Universidad de Murcia



**“Debemos mejorar la visión del paciente, aunque sea con logros pequeños”**

ciencia no hay caminos cortos y criticó que, en ocasiones, algún compañero acometa acciones extrañas que deslegitiman la profesión y que deberían llevar a su inhabilitación como médico, en su opinión. Destacó que hay resultados buenos en las investigaciones, pero que no deben producirse presiones. La ciencia avanza sin presiones ni milagros.

El doctor Millán expuso el ensayo clínico, en el que participan junto con la Fundación Jiménez Díaz, sobre un tratamiento para un gen que provoca el Síndrome de Usher. Asimismo, resaltó que, en la actualidad, hay numerosos ensayos clínicos en marcha en el mundo de terapia génica para la búsqueda de tratamientos para patologías hereditarias de la retina: 22 de Retinosis Pigmentaria, 11 de Amaurosis Congénita de Leber, 5 de Acromatopsia, 2 de Retinosquiasis, 8 de Coroideremia y uno de Síndrome de Us-

her.

La doctora Ayuso recalcó también que no se llega de la noche a la mañana a tener un tratamiento que nos puedan aplicar o podamos comprar en la farmacia. No obstante, indicó que, aunque, actualmente, solo hay un tratamiento aprobado para retinosis pigmentaria y otras distrofias hereditarias de retina, hay muchos ensayos clínicos en marcha. “Los buenos resultados abren las puertas a las nuevas terapias y no solo sirven a los que participan, sino a todo el colectivo de personas con distrofias de retina”.

La doctora Carreño detalló las fases de un ensayo clínico y resaltó que cuando llega a fase 3 es porque se ha demostrado que el medicamento es seguro y existe una cierta eficacia. “Una compañía farmacéutica no invertiría tanto dinero en un ensayo en fase 3, si no fuera seguro y si hubiera esa cierta eficacia”, comentó.

La doctora Concepción Maeztu nos explicó con detalles las pruebas a las que deben someternos a los pacientes con distrofias hereditarias de retina, con el fin de tener un correcto y completo diagnóstico. Por su parte, el profesor de la UMU, Joaquín Sánchez Onteniente nos descubrió los avances técnicos y tecnológicos para ayudar a las personas con baja visión a adaptarse de la mejor manera posible a sus rutinas diarias.



## Retimur News

**T**uvo miedo, mucho miedo. Su mamá también, pero ambas se enfrentaron a ella de frente y con la esperanza y el convencimiento de que tras muchas batallas perdidas, en aquella ocasión podrían vencer a la oscuridad que les acechaba. Y así fue. No es un cuento, pero sí una bella historia con final feliz que merece la pena ser contada y escuchada. La experiencia de Noa Sola, su madre Anna y de toda su familia fue noticia meses antes de la celebración del IV Congreso Nacional Retina Murcia, a principios de octubre, pero el evento fue el primero en el que madre e hija la exponían directamente a los pacientes, profesionales e investigadores más allá de los medios de comunicación. Relataron sus dudas, sus inquietudes, sus,

sus esperanzas y su alegría por el resultado de la

## Mesa 7 - Primera terapia génica en España

# La niña que venció a la oscuridad

## Noa tiene que “volver a aprender a mirar” tras la operación que ha frenado su ceguera

operación que convertía a esta pequeña de 12 años en la primera paciente en España en ser tratada con una terapia génica para una distrofia de retina, con Luxturna. Y lo contaron acompañadas del médico que obró lo que antes era un milagro y ya ha dejado de ser ficción, el oftalmólogo Jaume Catalá.

Los tres, Noa, Anna y Jaume, se sentaron a la mesa para poner el

broche final a un congreso repleto de optimismo y confianza en el futuro.

El doctor expuso que hay un horizonte que se ha abierto espectacular, que supone un cambio de paradigma y que permite a los oftalmólogos empezar a ofrecer un tratamiento a los pacientes afectados por el gen RPE65. Jaume Catalá indicó que hay dos centros de referencia de distrofias de retina en España, en San Sebastián y en Cataluña y que cualquier paciente del país podría ser tratado en ellos.

Noa contó que antes de la operación no diferenciaba los colores y apenas podía escribir con un lápiz, que no podía ir sola por la calle. “He recuperado un poco de visión y ahora estoy mejor”, comentó. Su madre, resaltó que la vida les ha cambiado. Su hija ha abandonado el braille y ha ganado mucha autonomía. “Me dice que tiene que volver a aprender a mirar”.

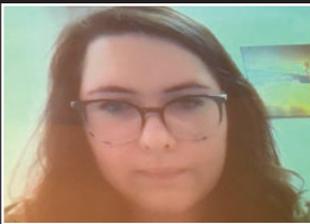




## Comunicaciones

### OKSANA KUTSYR

'El consumo de dietas ricas en grasa altera la microbiota intestinal y acelera la degeneración de la retina asociada a la RP'



### SHEYLA VELASCO

'Suplementar con nutracéuticos orales mejora la función visual, la degeneración de la retina y el estado redox en ratones rd10'



### BELÉN G<sup>a</sup> BOHÓRQUEZ

'Nuevos enfoques para el diagnóstico genético de las distrofias hereditarias de retina'



### @LIELISO

'Evaluación de la agudeza visual en visión baja y ultrabaja mediante la respuesta eléctrica de la corteza visual'



### ISABEL FAMBUENA

'El sueño como factor de riesgo en el avance de la miopía'



### XAVIER SÁNCHEZ

'Un modelo de ratón con mutación en Prph2 generado por CRISPR reproduce la distrofia areolar central'



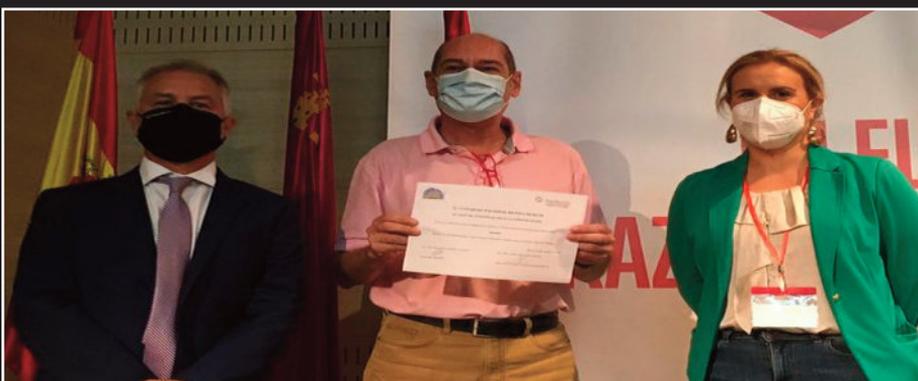
### LORENA OLIVARES

'La administración intravítrea de Adalimumab reduce la degeneración retiniana en el ratón rd10'



### Grupo Hefame

**F**undación Hefame mostró su compromiso una vez más con la investigación a través de la entrega de dos accésits de investigación, en el del IV Congreso Nacional de Retina Murcia, cuya ponencia inaugural impartió el doctor Francisco Manuel Nadal Nicolás. El consejero de Grupo Hefame y secretario de su Fundación, Carlos Fernández, entregó los reconocimientos. Uno de los accésits fue para los investigadores de la Universidad Miguel Hernández de Elche y del Institute of Bioengineering Leili Soo, Fabrizio Grani, Dorota Wacławczyk y Eduardo, por su 'Evaluación de la agudeza visual en visión baja y ultra baja mediante la respuesta eléctrica de la corteza visual'. También se otorgó un reconocimiento a los investigadores Belén García-Bohórquez, Cinta Navarro-Moreno, Gema García-García y José M. Millán, del Grupo de Biomedicina Molecular Celular y Genómica del Instituto de Investigación La Fe de Valencia, por su trabajo 'Nuevos enfoques para el diagnóstico de las distrofias hereditarias de la retina'.



## Impulso a la cantera científica

La Fundación Hefame vuelve a apoyar y premiar a los jóvenes investigadores



## En el 'backstage'



# Volcados en que

Retina Murcia trabajó las tres jornadas para que el evento se

**E**l Congreso Retina Murcia ha celebrado con éxito su cuarta edición y, con toda seguridad, la más complicada, dado que el equi-

po de trabajadoras y de la junta directiva de la asociación ha llevado a cabo un triple esfuerzo. Además del diseño y elaboración del programa y

el contacto con los ponentes, el evento se ha desarrollado de forma presencia y on line, lo que ha obligado a desdoblarse al equipo. Y también





# no te lo pierdas

pudiera seguir presencial, on line y adaptado para baja visión

se ha estrenado el sistema Bemy-Vega, que ha permitido a las personas con baja visión seguir el congreso de manera accesible. Todo este

trabajo no hubiera sido posible sin la ayuda de las instituciones públicas y la colaboración de Novartis, Chiesi y la Fundación Hefame, así como de

El Estante de Murcia y Aquadeus. También ha sido vital la ayuda de los alumnos voluntarios de la Universidad de Murcia,





## Episodio 27

## Genética: diagnóstico, asesoramiento y futuro

**ENCARNA GUILLÉN NAVARRO**

Pediatra, genetista clínica en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. Es también investigadora del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB) y presidenta de la Sociedad Española de Genética Humana (AEGH).

“Asistimos a una aparición progresiva de tratamientos que pueden cambiar por completo la historia de la enfermedad”

tificar a una persona que puede estar afectada o no, depende mucho la edad, porque puede que no haya manifestado los síntomas. De ahí, la importancia de identificarlo genéticamente, porque podemos detectar la enfermedad, aunque todavía no haya expresado síntomas”, apunta.

Guillén también explica la diferencia entre diagnóstico genético y consejo o asesoramiento genético, así como los avances tecnológicos permiten ser muchos más precisos tanto para detectar el gen afectado, como para informar sobre las opciones del paciente.

Indica que el acceso al diagnóstico es distintos en cada Comunidad Autónoma y que no debería ser así. “El derecho al diagnóstico genético está en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud y es algo que tenemos que reclamar”, señala. Por ello, reivindica la Especialidad de Genética Clínica en España, el único país de la UE donde aún no existe.

La doctora sostiene que “estamos asistiendo a una aparición progresiva de medicamentos que pueden cambiar por completo la historia de la enfermedad. Podemos ayudar a que las patologías no sigan repitiéndose en otras generaciones”.

**E**ncarna Guillén explica con detalle qué es el ADN, qué son los genes y las enfermedades genéticas y hereditarias. Destaca la importancia de

la construcción del árbol familiar, con la información médica de al menos tres generaciones, ya que es una herramienta fundamental. “Muchas veces, para iden-

**Las entrevistas completas en [www.canalretina.org](http://www.canalretina.org)**



Canal Retina

## Episodio 28

## La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV)

**“Hay gente que cierra los ojos porque piensa que la visión se gasta”**

La baja visión es la que tienen personas con agudeza visual inferior o igual a 0,3 ó 0,4 o un campo visual inferior o igual a 30 grados sin que haya ninguna cirugía, ningún tratamiento médico ni gafas que puedan solucionar el problema. Estas personas no disponen de ningún tratamiento y se enfrentan a dificultades en su vida diaria, como por ejemplo, para escribir, leer, manejarse por la calle, etc... Así de

claro nos lo explica Amparo Alcocer, presidenta de la SEEBV, cuyos objetivos son formar a los profesionales y atender a los pacientes. “Han venido a nuestras consultas personas que cierran los ojos porque piensan que la visión se gasta. Nuestra misión es ayudarles y lo importante es que no se queden sin hacer nada”, subraya. La SEEBV tiene un teléfono de la visión para resolver dudas: 900 80 94 82.

AMPARO ALCOCER



Óptica-optometrista y farmacéutica, especializada en baja visión. Es la presidenta de la Sociedad Española de Baja Visión (SEEBV)

## Episodio 29

## Nuestra Visión Argentina

**“Aún en los momentos más duros, siempre hay un nuevo camino”**

Susana Grosso nos lleva de viaje desde Buenos Aires por toda Argentina, gracias a la magia de Zoom y nos deja muchas reflexiones en CANAL RETINA. Descubrió que tenía una distrofia de retina por la ceguera nocturna de su hijo y así se enteró de que ella era la portadora de la enfermedad. “Es desolador saber que la portadora de la enfermedad que puede dejar ciego a tu hijo”, comenta. Asimismo, ve con esperanza los avances

científicos: “Los que venimos de tantos años atrás con estas patologías estamos en la puerta de entrada de lo que parecía una utopía, ciencia ficción”.

Susana cree en la fuerza de la unión y más tras la pandemia. “El gran aprendizaje y desafío es fortalecernos mediante la fraternidad”, subraya. Y da un mensaje de esperanza: “Aún en los momentos más duros y difíciles, siempre hay algo más, siempre hay un nuevo camino. No dejemos de buscarlo”.

SUSANA GROSSO



Psicóloga, afectada por baja visión, cofundadora de Nuestra Visión Argentina y coordinadora en el Observatorio de la Discapacidad de Argentina



## I Feria de Entidades de Personas con Discapacidad - Cartagena



# Incluidos para incluir

Cartagena celebra la primera feria dedicada en exclusiva a la discapacidad con la participación de Retina Murcia

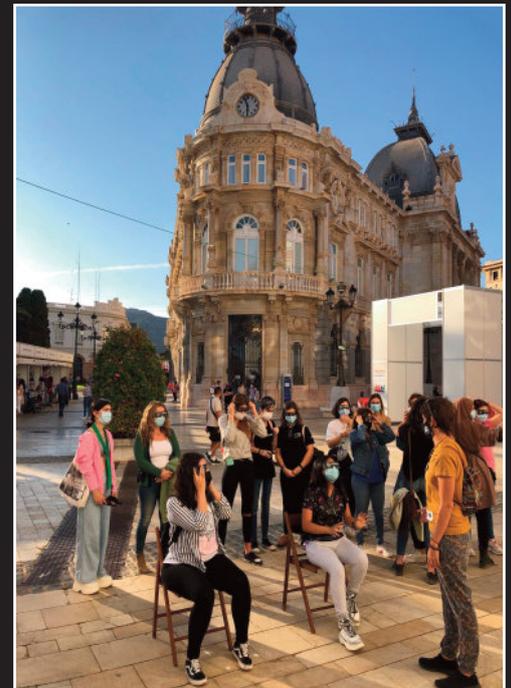
### Retimur News

Octubre es el mes de la feria en Cartagena y este año se ha desarrollado por primera vez una dedicada exclusivamente a las entidades de personas con discapacidad, de modo que el municipio es el primero de la Región en contar con un evento de este tipo, que aglutinó a todos los colectivos que trabajan en su territorio.

Trabajadores, socios y voluntarios de la Asociación Retina Murcia estuvimos presentes con un stand propio en la feria y atendimos información a las personas interesadas en las distrofias hereditarias

de retina y otras patologías de la retina que provocan baja visión.

Además, desarrollamos una actividad para que las personas que quisieran se pusieran en la piel de una persona con un campo visual reducido. Entre los participantes destacaron los alumnos de 2º curso de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia (turno matutino), 1º y 2º curso de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia (turno de tarde) y 1º y 2º de Técnico Superior en Integración Social, en Mediación Comunicativa y en Animación Sociocultural y Turística del IES Mediterráneo de Cartagena.



## II JORNADA RETINA CARTAGENA

### 2ª Jornada Retina Cartagena



# Queda mucho por ver

La 2ª Jornada Retina Cartagena promueve una mayor atención a los mayores y a controlar su pérdida de visión

#### Retinmur News

La población en Cartagena mayor de 65 años es de 36.858 habitantes, de los cuales 1.200 aproximadamente presentan formas avanzadas de Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) en tratamiento por la Unidad de Retina del Hospital Santa Lucía. Y la patología sigue aumentando por el envejecimiento de la población. Estos son algunos de los datos que el doctor Ignacio Lozano ofreció en la 2ª Jornada Retina Cartagena, celebrada de forma presencial en el Rosell y también on line. El doctor Lozano comentó

que se trabaja en el proyecto Objetivo DMAE para Implementar medidas que permitan garantizar un mejor acceso de los pacientes a los centros sanitarios o viceversa, con la ayuda de teleasistencia y telemedicina. Resaltó el gran impacto psicológico y la necesidad del refuerzo de las unidades de mácula con trabajadores sociales y psicólogos clínicos.

El evento llevaba el título 'La visión en los mayores: DMAE y Seguridad Vial' y también contó con los consejos de Seguridad Vial del policía local, criminólogo y profesor de la UNED, Víctor Navarro, quien acudió con el jefe de la Escuela de Seguridad Pública de Cartagena, Manuel

Asensio. La inauguración corrió a cargo del teniente de alcalde de Cartagena, Manuel Padín, el gerente del Rosell, José Carlos López y el presidente de Retina Murcia, David Sánchez. También asistieron la presidenta de la Federación de Mayores de Cartagena, María Beteta, y el presidente del colectivo Vía Libre, José Ángel Vivancos. Los alumnos Mario, Herminia, Irene, Paqui, María y Laura y sus profesoras Yolanda y Guaci, del IES Mediterráneo nos ayudaron a atender a los asistentes.

**La 2ª Jornada Retina Cartagena se puede ver completa en nuestro canal de Youtube**

# Formados para el nuevo mundo virtual

El proyecto de Alfabetización Digital desarrollado por RETIMUR alcanza a más de mil cien personas entre afectados, profesionales y estudiantes

## Retimur News

El proyecto de Alfabetización Digital desarrollado por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) ha resultado un éxito de participación y ha alcanzado a más de mil cien personas, entre afectados, profesionales y estudiantes. La iniciativa ha sido financiada por los Fondos Europeos de Desarrollo Regional (FEDER) a través de la consejería de Hacienda de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y se ha llevado a cabo entre los meses de junio y octubre de 2021.

La asociación ha contribuido a la formación digital directa de más de 250 personas con discapacidad visual, a través de charlas y sesiones particulares tanto presenciales, como a través de la plataformas on line, con el objetivo de facilitar su inclusión e integración en el nuevo mundo virtual, cuyo peso se ha incrementado de forma significativa, debido a la pandemia del COVID-19.

Buena parte de los beneficiarios de esta formación eran personas con escasos conocimientos en el manejo de las nuevas tecnologías de la información, aunque también había un número importante de participantes en la ini-



ciativa que ya usaban los dispositivos digitales, así como Internet y algunas aplicaciones con relativa soltura.

En ambos casos, se ha puesto especial empeño en introducirles en el uso de las páginas webs de la Administración Pública, así como en el manejo de sus productos de la banca digital. También se les ha formado en la conexión a plataformas de videoconferencias, con especial atención a Zoom, dado que es la que utiliza nuestra asociación preferentemente para sus reuniones y asambleas desde el inicio de la pandemia.

Cabe resaltar que el proyecto de Alfabetización Digital de RETIMUR ha

incluido la adquisición del novedoso sistema BemyVega, desarrollado por ingenieros de la Universidad Politécnica de Cartagena, que permite a personas con discapacidad visual un mejor seguimiento de charlas y eventos.

La asociación se ha formado en el manejo de esta nueva tecnología y la hemos estrenado en el IV Congreso Nacional Retina Murcia, celebrado a principios de octubre.

Asimismo, este proyecto también ha facilitado impartir charlas on line a cientos de alumnos y profesores de colegios e institutos de la Región de Murcia.



## Día Mundial de la Visión

# Ama tus ojos

El Día Mundial de la Visión recalca que la mitad de los casos de ceguera son evitables

### Retimur News

**L**ove your eyes' (Ama tus ojos). Ese ha sido el lema de la celebración del Día Mundial de la Visión en 2021, proclamado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera. Aprender a amar nuestros ojos es vital para poner freno a una auténtica pandemia que provoca problemas de visión y ceguera a unas 2.200 millones de personas en el mundo, a pesar de que en la mitad de los casos, se podrían prevenir, según la OMS.

La celebración de esta jornada se fundamenta en la necesidad de sensibilizar a la población en general

sobre la discapacidad visual, como un importante problema de salud pública internacional.

También pretende ser una llamada de atención a los gobiernos de todos los países, con el fin de que tomen conciencia del problema y destinen fondos para programas de prevención de la ceguera. Y, por su puesto, es una fecha para celebrar los importantes logros que se han alcanzado y las buenas perspectivas de futuro.

La Federación de Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y su Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) se sumó a la conmemoración y a las reivindicaciones de los organismos internacionales, que promueve un aprendizaje para que nosotros mismos aprendamos a amar nuestros ojos, mediante una guía de buena salud ocular de las 4P: Prevenir, Proteger, Preservar y

Priorizar.

**1. Prevenir.** Se pueden prevenir enfermedades de la visión si se lleva un estilo de vida saludable, mediante una alimentación sana, la reducción del consumo de tabaco y alcohol, mantener un peso adecuado con la práctica de ejercicio físico y

controlando los niveles normales de azúcar en sangre, la presión arterial y el colesterol.

**1. PREVENIR**  
Vida saludable,  
cuidar  
alimentación  
y deporte

**2. Proteger.** Hay que cuidar los ojos de riesgos como la intensa luz solar, los accidentes y la larga exposición a las pantallas. Debemos hacernos con unas buenas gafas de protección y controlar que

**3. PRESERVAR**  
Buen estudio  
oftalmológico  
para evitar  
o paliar  
riesgos

el uso de cosméticos no dañe nuestros ojos. Hay que reducir el tiempo frente a las pantallas y hacer descansos regulares, así como parpadear con frecuencia.

**3. Preservar.** Fundamental tener un estudio oftalmológico completo, que incluya un historial médico personal y familiar para evaluar riesgos y evitarlos o paliarlos.

**4. Priorizar.** Las revisiones con el oftalmólogo son prioritarias, al menos cada dos años. En el caso de padecer una patología visual, las que establezca el especialista.

## ¿Nos conocemos?

# Esta Navidad regala investigación

Desde RETIMUR os animamos a colaborar con la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) este tiempo en que ha quedado demostrada la necesidad de invertir más en ciencia



## DONATIVOS

**ES89 0049 1892 6520 1038 0027**

**E**ste rincón de la revista RETI-MUR News al que le hemos puesto el nombre de ‘¿Nos conocemos?’ se dedica, normalmente, a descubrir entidades, organismos y asociaciones que tienen alguna relación con nuestro colectivo. El objetivo de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), la institución creada por la Federación de Asociaciones

de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE), es recaudar fondos que destinar a investigaciones sobre estas patologías oculares degenerativas. Y, en esta ocasión, como ya hicimos el año pasado, queremos animaros a que, esta Navidad, regaléis investigación con un donativo en un tiempo donde hemos redescubierto la importancia de la ciencia.

## Titulares para la esperanza

**L**a 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:

**> El tratamiento que mejora la vista perdida con la edad**

[www.elconfidencial.com](http://www.elconfidencial.com)

**> Los signos de advertencia de pérdida de vista pueden aparecer antes de comenzar a deteriorarse**

[www.consalud.es](http://www.consalud.es)

**> Álvaro Plaza, el científico con la vista puesta en que nadie la pierda**

[www.eldiario.es](http://www.eldiario.es)

**> Diseñan modelos celulares pioneros para el futuro tratamiento de la retinosis pigmentaria**

[www.infosalus.com](http://www.infosalus.com)

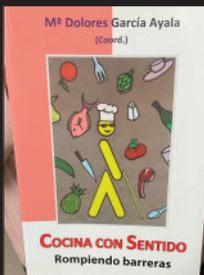
**> Una niña asturiana evita quedarse ciega gracias a una novedosa terapia génica**

[www.lavozdeasturias.es](http://www.lavozdeasturias.es)

## Publicaciones

# Saborear la superación

Nuestra directiva Tina García colabora en la elaboración del primer recetario hecho por y para ciegos en España y editado por la ONCE



**C**ocina con sentido. Rompiendo barreras es el título del libro que surge del trabajo del taller de cocina de la ONCE en Murcia. La obra se presentó el 1 de diciembre en la biblioteca Río Segura, en reconocimiento a las acciones realizadas durante estos tres años por los integrantes del taller de cocina. Se trata del primer recetario realizado y publicado por in-

videntes en España que recoge, además de las recetas elaboradas sobre platos murcianos y otras del ámbito nacional e internacional, las experiencias y los testimonios de sus protagonistas: personas ciegas, voluntarios y monitores.

El libro es el resultado de un proyecto innovador, coordinado por la presidenta de la Asociación de Usuarios Perros Guías, María Dolores García Ayala, escrito por afiliados y trabajadores de la ONCE de Murcia, entre los que se encuentra nuestra directiva de la Asociación Retina Murcia, Agustina García Martínez.



## Alianza con el instituto Mediterráneo

Nuestra asociación y el Instituto de Educación Secundaria Mediterráneo de Cartagena han iniciado un camino de colaboración tras la reunión mantenida en este último trimestre del año con una jefa de departamento, Yolanda Lirón, y una profesora del centro, Guacimara Custodio. Sus alumnos ya han colaborado en dos eventos nuestros en la ciudad portuaria.



## ON LINE

## Preparados ante nuevas terapias

El primer webinar organizado por FARPE se tituló 'Nuevas terapias. ¿Cómo preparanos?'. Contó con la participación de los principales investigadores. Puedes acceder en nuestra web.

## Más allá de lo clínico

Colectivos de pacientes de todo el país organizaron, con la colaboración de Novartis, la jornada sobre distrofias de retina 'Más allá de lo clínico', disponible en youtube.

# RETIMUR mira por ti



**Declarada de Utilidad Pública**

**Entidad perteneciente a**



Federación de Asociaciones de  
Distrofias Hereditarias de Retina  
de España



**Conócenos en:**

[www.retimur.org](http://www.retimur.org)

[www.canalretina.org](http://www.canalretina.org)

**Colaboradores**



Ayuntamiento  
Cartagena



AYUNTAMIENTO DE  
MOLINA DE SEGURA



AYUNTAMIENTO DE MURCIA



Puerto de Cartagena

Autoridad Portuaria de Cartagena



fundación HEFAME

