RETINA NEWS

REGIÓN DE MURCIA

Boletín informativo de la Asociación Retina Murcia
Tercer trimestre de 2024 - Nº19

Las cartas del PRESIDENTE

Sin parar

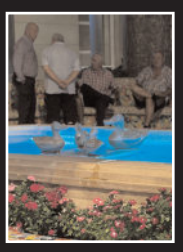
¡Somos investigadores!

Nuestro grupo de investigación publica el primer Estudio Descriptivo de las Enfermedades Raras Visuales en España

La revisión de Pablo Palazón con la CIENCIA

@Ojoconlaciencia

Seis ayuntamientos de la región se suman a la iniciativa 'Luces que inspiran'



Sumario

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

perteneciente a

EDITA
Asociación Retina Murcia

EN MURCIA
Calle Sierra Ascoy Nº 2 - Bajo
30008 MURCIA

EN CARTAGENA
Avenida Nueva Cartagena Nº 66
Urbanización Mediterráneo
30310 CARTAGENA

TELÉFONOS DE CONTACTO
968 036 274 - 672 347 282
EMAIL
info@retinamurcia.org

3. EDITORIAL
- De reto

4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE
- Sin parar

5. III CONGRESO INTERNACIONAL RETINA MURCIA
- El congreso se muda

6 a 15 . EDERVE
- 'Radiografía' social de las enfermedades raras visuales en España

16 y 17. LA REVISIÓN DE PABLO PALAZÓN Y SU @ojoconlaciencia
- Conocer para curar

18 y 19. LA REGIÓN ILUMINA EL DÍA MUNDIAL DE LA RETINA

20. MACAVISIÓN
- Astronomía adaptada

21. A LA VISTA DE ELENA
- Por un ocio inclusivo

22. LA MIRADA DE CARMEN
- Aprender, intercambiar y avanzar

23. TURISMO ACCESIBLE
- Real Casino de Murcia

24 y 25. NUESTRA 'MASTERCHEF'
- Paté de mejillones

26 y 27. ALFABETIZACIÓN DIGITAL
- La lupa de Windows

Editorial

De reto en reto

La vida es un reto. Esta es la frase con la que la doctora Encarna Guillén inicia el prólogo del primer Estudio Descriptivo de las Enfermedades Raras Visuales en España (EDERVE), elaborado por el grupo de investigación GISERV en el seno de nuestra Asociación Retina Murcia.

Agradecemos la implicación de la doctora Guillén en ésta y otras muchas iniciativas de nuestro colectivo. Somos conscientes de que esos retos que la vida nos pone por delante solo salen adelante con el apoyo de profesionales y personas que, como ella, dedican parte de su valioso tiempo a trabajar por nuestros intereses y bienestar.

> NUESTRO RETO ES TENER APOYO DE TANTOS PROFESIONALES

Nuestro gran reto es poder seguir contando con la implicación de tantos profesionales. Además, tenemos la suerte de tener en nuestras filas gente tan valiosa como los autores de este estudio: Carmen Gómez, Doria Peñalver y Pedro García Recover. ¡Enhorabuena! Pero, sobre todo, un millón de gracias. Vosotros alimentáis nuestra esperanza.

Las cartas del

PRESIDENTE

Sin parar

DAVID SÁNCHEZ GONZÁLEZ
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

Sin parar. Así hemos continuado trabajando durante este tercer trimestre del año. A la organización de nuestro III Congreso Internacional Retina Murcia, hemos unido la presentación del Estudio Descriptivo sobre Enfermedades Raras Visuales en España, que nuestro grupo de investigación GISERV ha publicado recientemente y que tuvo lugar en el Real Casino de Murcia el pasado 16 de septiembre.

De la mano de FARPE y FUNDALUCE, hemos participado en la campaña 'Luces que inspiran, España ilumina la Retina', iluminando de azul y verde edificios en Murcia, Cartagena, Lorca, San Javier, Molina de Segura y Alhama de Murcia la noche del pasado 29 de septiembre, con motivo del Día Mundial de la Retina.

Y además, hemos continuado ofreciendo los servicios de atención directa a nuestros usuarios , así como, las actividades lúdicas que fueron celebrándose hasta el mes de julio.

III Congreso Internacional Retina Murcia - CIRM

El congreso se muda

La sede del mayor evento anual de la asociación se traslada este año a la Facultad de Trabajo Social de la UMU

RETINA MURCIA

El Congreso Internacional Retina Murcia estrena sede en su tercera edición, ya que traslada su sede del Hospital Morales Meseguer a la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia, en el campus de Espinardo.

El evento anual más relevante de nuestra asociación cuenta este año con expertos de toda España y una notable representación internacional. El lema del congreso es 'Innovar, integrar, inspirar: Una visión colectiva para el futuro' y se abordará la actualidad de la atención y la investigación en torno a las distrofias de retina, así como otras patologías retinianas que conducen a una discapacidad visual. Programa e inscripciones en la web www.congresoretinamurcia.org.

'Radiografía' social

de las enfermedades raras visuales en España

EDERVE

Nuestro grupo de investigación publica el primer Estudio Descriptivo de las Enfermedades Raras Visuales en España y aquí te ofrecemos un extenso resumen

RETINA MURCIA

El Grupo de Investigación Social en Enfermedades raras Visuales nace en el seno de la Asociación Retina Murcia. Lo integran la Dra. Dña. Carmen Mª Gómez Navarro, profesora del departamento de Trabajo Social de la Universidad de Murcia; la Dra. Dña. Dolores María Peñalver García, profesora del departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación; la Dra. Dña. Mª Elena Rodríguez González-Herrero, oftalmóloga del servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca; y D. Pedro García Recover, pe-

EDERVE

riodista especialista en Comunicación y Salud. Desde GISERV teníamos muy claro que la finalidad principal del proyecto debía ser la recopilación de información sobre la situación actual de los pacientes con una enfermedad rara con afectación visual en España. ¿Cómo podíamos hacerlo? Preguntándoles a los pacientes directamente, queríamos escuchar su voz, sus vivencias. Por eso, pedimos ayuda a las asociaciones de pacientes y a sus federaciones para que nos ayudaran a contactar con las personas con las que trabajaban. Sin el compromiso de estas entidades hubiera sido imposible y, desde aquí, de nuevo, nuestro más sincero agradecimiento. Pero como ya somos 'perros viejos' en el mundo asociativo, sabemos que son todos los que están pero no están todos los que son. Entonces, fuimos a foros de pacientes para poder llegar a esas personas que, aún te-

Pérdida del campo visual, ceguera nocturna y deslumbramiento son los primeros síntomas

Más del 50% de los encuestados no tenían antecedentes de familiares afectados

El diagnóstico erróneo solo se da en el 27% de los casos

El 75% de las enfermedades raras visuales no tiene ningún tratamiento

niendo una enfermedad rara con afección visual, no están vinculados con ninguna entidad. Llevamos a cabo una gran campaña de difusión en redes sociales.

El recurso social más demandado es la valoración de la discapacidad

Como resultado de todo esto conseguimos que casi 500 personas participaran, de las cuales nos quedamos con 470 encuestas válidas, de 43 enfermedades diferentes.

Al 87% les gustaría hablar sobre su situación, pero menos de la mitad va al psicólogo

Nuestra referencia ha sido siempre el registro nacional de pacientes de enfermedades raras del Instituto de Salud Carlos III, que contaba con 1.022 personas inscritas al inicio de nuestra investigación, por lo que la muestra con la que se ha llevado a cabo nuestra investigación es significativa.

El 17% no sabía que podía hacerse el test genético y el 44% no tiene asesoramiento

Además, nos ha permitido también ir haciendo un seguimiento del número de personas por enfermedad y por comunidad autónoma.

Casi el 40% tiene que viajar fuera de su Comunidad para obtener el diagnóstico

Aquí volvemos a dar las gracias a las asociaciones de pacientes por su implicación

EDERVE

para llegar al mayor número de pacientes, porque nos hemos encontrado con una participación muy elevada en Comunidad Valenciana, Andalucía y Madrid, pero, además, en otras comunidades como Murcia, Canarias, Baleares, Cantabria y La Rioja hemos obtenido más participantes que personas inscritas hay en este registro.

Entre los resultados, podemos destacar que los primeros síntomas que detectan los pacientes son la pérdida de campo visual, la ceguera nocturna y el deslumbramiento. Que más del 50% de las personas no tenían antecedentes familiares afectados. O que el diagnóstico erróneo sólo se da en el 27% de los casos o que más del 75% de las enfermedades no tienen tratamiento.

Por la parte social, resaltar que el recurso más demandado es el del reconocimiento de la discapacidad, que a más del 87% de las personas

El servicio de Salud Mental es el más demandado después de acudir al oftalmólogo

La valoración de la discapacidad es el servicio psicosocial más demandado

El 66% de los afectados pertenece a una entidad de pacientes

La gran tensión asistencial en hospitales públicos lleva a recurrir a centros privados

les hubiera gustado tener con quien hablar sobre su situación, pero que menos de la mitad va al psicólogo.

Hacemos mención aparte a lo relativo a Genética, debido a la importancia que tiene para este colectivo. Aproximadamente, la mitad de los pacientes conoce su gen afectado, y casi el 15% no ha obtenido resultados, pero queremos destacar que el 17% de las personas no conocía que podía llevar a cabo la prueba genética, mientras que el 44%, a pesar de tener la prueba, no ha tenido asesoramiento genético.

Las conclusiones a las que llega este estudio son los siguientes:

▶Casi el 40% de las personas con una enfermedad rara visual ha tenido que viajar fuera de su comunidad autónoma para obtener el diagnostico, cifra superior a los datos aportados por el Estudio EnSerio sobre enfermedades raras.

▶El servicio sanitario más usado por las personas con una enfermedad rara visual es, obviamente, el oftalmólogo, pero le sigue en seguido lugar el de salud mental.

▶El servicio psicosocial más demandado entre las personas con una enfermedad rara

EDERVE

visual es la valoración de la discapacidad.

▶El 66% de las personas que han participado en este estudio están asociadas a una entidad de pacientes.

▶Hemos evidenciado que, las personas con una enfer-

RECOMENDACIONES

▶Mejorar la formación y la información de los profesionales sanitarios sobre las enfermedades raras visuales, sus síntomas y sus tratamientos disponibles. También a los profesionales de los equipos de valoración de la discapacidad.

▶Fomentar la colaboración entre los diferentes niveles asistenciales y entre los distintos especialistas implicados en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras visuales.

▶Facilitar el acceso a los servicios de genética para evaluación, realización de pruebas genéticas y asesoramiento. También a los centros de referencia especializados en enfermedades raras.

▶Facilitar y proporcionar ayuda psicológica y de salud mental a las personas con una enfermedad rara visual, así como a sus familiares si lo necesitan.

▶Promover la participación de los pacientes y sus familias en las asociaciones de pacientes y en las redes de apoyo e información sobre las enfermedades raras visuales.

medad rara con limitación visual deben hacer frente a servicios de oftalmología y salud mental privados. Esto supone un coste añadido para la persona afectada. Los servicios de salud públicos presentan una elevada tensión y esto se refleja en demora en atención a pacientes o falta de tiempo para consultas personalizadas.

Datos de la Región de Murcia

- 82 personas encuestadas.
- Discapacidad reconocida a un 89%
- Estudio genético hecho casi al 60%.
- Viajó fuera para el diagnóstico un 30%.
- Oftalmólogo público 33% y público y privado 72%.
- Trabajador Social público 17% y privado 29%. Ambos 23%.
- Psicología pública 6%; Privada, 28% y ambas, 23%.

▶En relación con lo anteriormente informado, el estudio señala que hay dificultades de acceso a los test genéticos.

EDERVE

Puesta de largo en el Casino de Murcia

▶A lo grande. La presentación del pionero estudio EDERVE merecía un gran escenario, por eso lo hicimos en el Real Casino de Murcia, con la participación y asistencia del consejero de Salud, Juan José Pedreño; el presidente de FEDER, Juan Carrión; la concejala de Bienestar Social, Fa-

milia y Salud de Murcia, Pilar Torres; la decana de Medicina de la UMU, Carmen Robles; la directora de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias Regional, Fuensanta Martínez; la diputada en el Congreso Violante Tomás; la senadora Antonia López; la vocal de Óptica del Colegio de Farmacéuticos, Lucía López; la directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica de la Arrixaca, Isabel López; el responsable de Baja Visión de la CUVI, Joaquín Sánchez; y Raúl Gómez y Asun Martín, de editorial Dokusou.

Conocer para curar

La herramienta más sencilla que tenemos para conocer es muy sencilla: Preguntar

De la misma manera que no pudimos explorar el espacio hasta saber que ahí fuera había planetas, estrellas, nebulosas y cometas, no podemos tratar las enfermedades sin conocerlas antes. Lo que no se conoce, no existe y, si no existe, ¿cómo lo vamos a tratar?

La herramienta más poderosa que tenemos para conocer es muy sencilla: Preguntar. ¿Cuánto tiempo has tardado en obtener un diagnóstico? ¿Necesitaste apoyo psicológico? ¿Tienes un diag-

La revisión de Pablo Palazón

Doctor en Inmunología por la Universidad de Manchester y experto en Investigación Clínica y Medicina Farmacéutica

ojo con la CIENCIA

@Ojoconlaciencia

nóstico genético? ¿Cuánto tardaste en obtenerlo? Todas esas preguntas necesitan respuestas, y sólo los pacientes pueden darlas.

Recabar datos de salud es esencial para sentar las bases de ese conocimiento tan necesario que no existiría si no preguntásemos. ¿Cuántos pacientes de distrofias hereditarias de retina viven preocupados por cómo su enfermedad afecta a sus familias? Esa pregunta no tiene respuesta, a no ser que se la demos. Conocer nos permite dibujar un mapa y navegar por la enfermedad, ver dónde están los puntos ciegos, los atascos y los caminos sin salida. Señalar dónde nos duele.

También ponerle nombre a las cosas y decirle al que está en posición de ayudarnos a llevar nuestra enfermedad mejor. "Oye, que esta parte se puede mejorar".

> SIN PERSONAS COMO TÚ, EL MAPA DE NUESTRA ENFERMEDAD SERÍA INCOMPLETO Y NOS PERDERÍAMOS

Pero para que este mapa sea fiel a la realidad, deben colaborar en él cuantos más personas mejor. Toda experiencia es bienvenida, porque tu experiencia también es importante. Sin personas como tú, el mapa de nuestra enfermedad estaría incompleto y nos perderíamos.

Gracias a todos los que contribuís a aumentar el conocimiento.

Hasta seis municipios, cuatro más que el año pasado, se suman a la campaña nacional 'Luces que inspiran', promovida por FARPE

La Región ilumina el Día Mundial de la retina

Seis ayuntamiento de la Región se sumaron el pasado 29 de septiembre a la campaña de Farpe 'Luces que inspiran: España ilumina la retina', con motivo del Día Mundial de la Retina. Así, la noche de ese día se encendieron de verde y azul la fuente del submarino Peral en Cartagena; la pasarela Miguel Navarro en Lorca; las fachadas los ayuntamiento de San Javier y Molina de Segura, la Fuente de los Patos de Alhama; y el Edificio Moneo, el Paseo Fluvial del río y el Palacio Almudí en Murcia.

MACAVISIÓN

Astronomía adaptada

¿Has intentado alguna vez pasear entre las estrellas? ¿Por qué dejar de sentir y descubrir las maravillas del universo?

Ha habido algunos famosos astrónomos que han terminado perdiendo su vista en mayor o menor grado y no por ello han dejado de 'contemplar las estrellas'.

Por ejemplo, el suizo Leonhard Euler (s.XVIII) llevó a cabo aproximadamente la mitad de toda su obra estando casi o totalmente ciego.

¿Y qué me dirías si te digo si quieres 'ver' el cielo, el universo? ¿Y si te dijera que hay actividades adaptadas para personas con baja visión para conocer el mundo celeste? Me refiero a talleres donde se trabaja con maquetas impresas en 3D para poder conectar con la astronomía a través del tacto y la comprensión.

Neil deGrasse Tyson dijo: "Al final, es la gente curiosa la que cambia el mundo".

Así que ya sabéis. ¡A curiosear! ¡Hasta el siguiente número!

A la vista de Elena

Por un ocio inclusivo

Desde Retina Murcia apostamos por un ocio inclusivo.

Consideramos que la participación en actividades de ocio adaptado para nuestros asociados es un factor importante para fomentar una sociedad inclusiva con las personas que padecen distrofias de retina y degeneraciones retinianas.

Por eso, desde la asociación nos coordinamos y estamos en contacto permanente, tanto con entidades públicas como privadas, para poder ofrecer a nuestros asociados una oferta de ocio en la que puedan participar.

Cuando informamos de ofertas de ocio nuestros asociados pueden tramitarlo a través de la asociación o de forma directa.

Os animamos a participar activamente en este tipo de actividades promovidas o gestionadas por la asociación, así como proponer cualquier actividad de este ámbito que se realicen en vuestras zonas.

¡ A ponerse las pilas!

La mirada de Carmen

Aprender, intercambiar, avanzar

Tras un verano de descanso, el comité organizador del Congreso Internacional Retina Murcia 2024 ha retomado su labor con energías renovadas para preparar este evento clave en el calendario oftalmológico. El congreso se celebrará los días 10 y 11 de octubre en el campus universitario de Espinardo, y reunirá a expertos de todo el mundo para discutir los avances más recientes en el tratamiento de enfermedades retinianas.El comité espera contar con la presencia de todos los socios y amigos de la Asociación Retina Murcia, quienes tendrán la oportunidad de asistir a ponencias, talleres y mesas redondas que explorarán tanto las tecnologías más avanzadas como las mejores prácticas clínicas en este campo. Con los preparativos en marcha, se prevé que Retina Murcia 2024 será un éxito, proporcionando un espacio de aprendizaje e intercambio de experiencias en un entorno académico de excelencia.

TURISMO ACCESIBLE

Tras los pasos de Rosa

Real Casino de Murcia

•Es uno de los edificios más emblemáticos de la ciudad de Murcia. Se encuentra en la calle Trapería. Su construcción comenzó en 1847, es una mezcla de las distintas corrientes artísticas de la segunda mitad del siglo XIX y principios del siglo XX en España y fue declarado monumento histórico-artístico nacional en 1983. En la actualidad, está considerado bien de interés cultural con la categoría de monumento.

Accesibilidad

Existen audioguías con una detallada explicación de todas las estancias del edificio y códigos QR. En el interior, hay un ascensor para moverse entre plantas, rampas de acceso en escaleras. Destaca su luz por sus grandes ventanales.

Horario de visitas

•Para turistas es de 10.30 a 19.00 horas, de lunes a domingo. En agosto, es de 10.30 a 14.30 horas, de lunes a sábado. Festivos, cerrado.

Entrada

•Normal: 5€. •Reducida: 3€ (estudiantes, jubilados y parados). •Grupos concertados (a partir de 10 personas): 3€. •Bono Familiar (3 personas mínimo): 3€.

Nuestra 'masterchef'

La cocina es más fácil con Tina.

ESTA SECCIÓN QUIERE AYUDAR A QUIENES PERDEMOS LA VISIÓN COMPLETA O PARCIALMENTE A SEGUIR COCINANDO Y ELABORAR NUEVAS DELICIAS. TINA ES NUESTRA 'MASTERCHEF'.

Paté de mejillones

EN ESTA OCASIÓN, OS PRESENTO UNA SENCILLA RECETA, MUY SABROSA Y QUE PODÉIS LUCIR EN VUESTRA MESA POR SU ORIGINALIDAD. INCLUSO PODÉIS PONERLA COMO APERITIVO EN VUESTRA MESA NAVIDEÑA. SEGURO QUE TRIUNFÁIS.

Ingredientes

- UNA LATA DE MEJILLONES EN ESCABECHE
- UNA LATA PEQUEÑA DE ATÚN
- UNA TARRINA DE QUESO CREMOSO TIPO PHILADELFIA
- UN HUEVO COCIDO
- UNA TARRINA DE CAVIAR (OPCIONAL).

Recomendación

Para untar el paté son ideales tostas de pan, galletas saladas o tartaletas de hojaldre. A elegir cualquiera de las tres opciones, en función de nuestros gustos.

Preparación

Paso 1. Mezclamos los ingredientes. **Paso 2.** Batimos hasta obtener una masa cremosa. **Paso 3.** Rellenamos las tartaletas o untamos sobre las galletitas saladas.

'Truco' para ciegos y baja visión

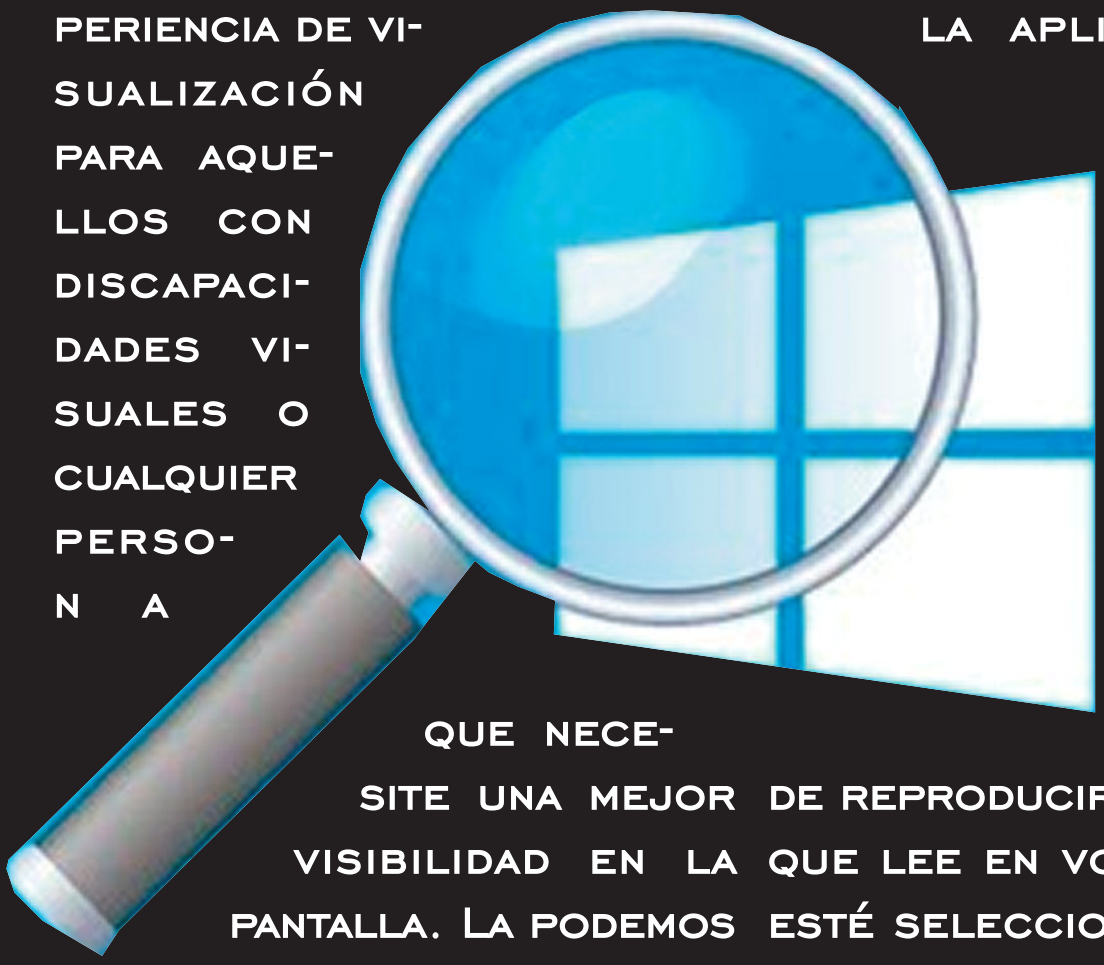
• Nuestra sección de trucos de cocina para ciegos y personas con baja visión ya ha mostrado varios utensilios que nos ayudan a preparar nuestros mejores platos, pero una vez hechos, toca saborearlos y, para ello, nos pueden ayudar unos cubiertos adaptados, que por su forma o por sus colores podemos identificar y distinguir. Así, sabremos si cogemos el tenedor, la cuchara o el cuchillo tomándolos por el mango, sin necesidad de palpar la zona con la que cogemos, pinchamos o cortamos los alimentos, lo que sin duda, resulta mucho más higiénico y agradable. ¡Ale, a comer!

ALFABETIZACIÓN DIGITAL

Tecnología a tu alcance.

La lupa de Windows

La Lupa de Windows es una herramienta de accesibilidad potente y versátil, diseñada para mejorar significativamente la experiencia de visualización para aquellos con discapacidades visuales o cualquier persona que necesite una mejor visibilidad en la pantalla. La podemos encontrar en cualquier equipo de manera universal, lo que favorece su uso en cualquier situación.



¿Cómo activarla?

Busca en el menú inicio la palabra 'lupa'. Se abrirá la aplicación lupa, donde puedes ver estas opciones:

- Un botón para aumentar el zoom y otro para disminuirlo.
- Un botón con símbolo de reproducir que lee en voz alta lo que esté seleccionado.
- Un botón con un símbolo de un ratón y un altavoz. Permite leer partes de la

JUAN LAUREANO Y MARTÍN

pantalla.

- El botón de configuración.

¿Cómo hacer zoom?

Es posible hacer zoom con los botones de "+" y "−", pero la opción más funcional es usar la combinación de teclas Windows y + a la vez. Esta opción es la recomendable, ya que cada vez que se pulse, aumentará el zoom en la pantalla.

Y por el contrario, con las teclas Windows y − disminuirá el zoom.

En siguientes entregas veremos el resto de funciones.

RETINA MURCIA 2.0

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

MIRA POR TI

FARPE
Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España

feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Región de Murcia

AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA

AYUNTAMIENTO DE CARTAGENA

Ayuntamiento de Murcia

ONERO

albor
Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

MEMBER OF EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE