



RETINA NEWS

Boletín informativo de la Asociación Retina Murcia
Segundo trimestre de 2025 - Nº22

REGIÓN DE MURCIA

De tres

La Fundación Cebé
Carttagena nos da vi-
sibilidad en el play off
de ascenso del Odilo

Las cartas del
PRESIDENTE
**Raras y
prioritarias**



LA REVISIÓN DE

**PABLO
PALAZÓN**



CIENCIA
@Ojoconlaciencia

EL CONGRESO

RETINA MURCIA

SE ABRE A LA IA

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

perteneciente a



EDITA
Asociación Retina Murcia

SEDES

Murcia. Calle Sierra Ascoy Nº 2 -
Bajo - 30008 MURCIA
Avenida Nueva Cartagena Nº 66
Cartagena. Urbanización Mediter-
ráneo - 30310 CARTAGENA
Tlf: 968 036 274 - 672 347 282
EMAIL. info@retinamurcia.org

Sumario

3. EDITORIAL

- Alternativas

4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE

- Raras y prioritarias

5. CONGRESO RETINA MURCIA

6 y 7 . CAMPEONES EN SOLIDARIDAD

8 y 9. CAFÉ CON EMPATÍA

10 y 11. REVISARSE ES QUERERSE

12. FIN DE CURSO INTENSIVO

13. ¿QUIERES SER VOLUNTARIO DE RETINA MURCIA?

14 y 15. LEER Y COMPARTIR

16 y 17. JUVENTUD CON VISIÓN

18 y 19. LA REVISIÓN DE PABLO PALAZÓN Y SU @ojoconlaciencia

- ¿Alguien sabe cómo acabó
Juego de Tronos?

20 y 21. VERANO PARA TUS OJOS

22. LA MIRADA DE CARMEN

- Accesibilidad e IA

23. TURISMO ACCESIBLE

- Playa de Rihuete en Puerto de Mazarrón

24 y 25. NUESTRA 'MASTERCHEF'

- Salmorejo cordobés

26 y 27. ALFABETIZACIÓN DIGITAL

- La IA al rescate de personas
con discapacidad visual



Región de Murcia
Consejería de Salud



Retina News se publica gracias a la colaboración del Servicio Murciano de Salud. Nuestra asociación Retina Murcia, ha logrado el apoyo de esta institución, mediante el otorgamiento de ayudas a Fundaciones y Asociaciones sin ánimo de lucro, de pacientes y familiares de pacientes que desarrollan programas de prevención de la enfermedad, ayuda mutua y autocuidados para enfermos crónicos en la Región de Murcia durante el año 2024. Gracias a su colaboración podemos mantener este medio donde ofrecemos toda la información actualizada a las personas afectadas, a las familias y a la población en general.

Editorial

Alternativas

Modestos, sin grandes pretensiones y sin excesivas alharacas. Así nos gusta definirnos en nuestra Asociación Retina Murcia. Y decimos nuestra, porque es de todos y su buen hacer y su buena marcha depende de todos, sí, también de ti. Desde nuestro origen, hace más de 35 años, son los socios y sus familias, sus preocupaciones y necesidades las que han guiado el camino de cuantos hemos dado un paso al frente para tirar del carro, pero no tendría sentido, si el resto no nos subiéramos o incluso nos animáramos a empujar.

Y ese es el fin de las múl-

tiples iniciativas, programas y actividades que se organizan: Mantener a todos los socios bien informados y asesorados, a la par que ofrecerles espacios que mejoren su calidad de vida, además de concienciar a la sociedad sobre nuestra situación.

Por eso, esta revista, nuestro podcast Canal Retina, las charlas en los colegios, la asistencia y participación en jornadas y ferias, el encuentro social del Café de Tina, nuestro Club de Lectura, el programa para jóvenes o el de voluntariado y tantas otras citas a las que os animamos a sumaros, son importantes, por y para todos nosotros.

Las cartas del

PRESIDENTE



Raras y prioritarias

DAVID SÁNCHEZ GONZÁLEZ

PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

El pasado 24 de mayo, la 78 Asamblea General de la OMS adoptó una resolución sobre Enfermedades Raras. Este hito parece no tener implicaciones a primera vista, pero es el pistoletazo de salida para la elaboración de un Plan de Acción Mundial en esta materia, que se prevé que este listo en 2028.

La implementación tendrá una duración de 10 años y se evaluará su evolución cada dos. Así, todos los países deberán ponerse la pila en planes o estrategias y llevar a cabo políticas para mejorar el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de las ER.

Las Distrofias Hereditarias de Retina son enfermedades y esperamos que todo lo antes expuesto ayude a mejorar la calidad de vida de aquellos que conviven con una DHR.

El gobierno de España ha jugado un papel relevante para la adopción de esta resolución y junto a él, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) de la que Retina Murcia es socia.

Felicidades a todos por este hito y a continuar trabajando juntos.

Congreso Retina Murcia

Congreso inteligente

Nuestra cita anual para ponernos al día sobre las patologías de la retina vuelve al Morales Meseguer los días 16 y 17 de octubre

El Congreso Internacional Retina Murcia, organizado por la Asociación Retina Murcia, se ha consolidado como un referente nacional e internacional en el ámbito de las enfermedades retinianas. Este evento reúne a destacados médicos, investigadores, estudiantes, personas afectadas y público general para compartir los últimos avances en investigación, tratamientos y experiencias de vida relacionadas con las distrofias

hereditarias de la retina y otras patologías visuales.

La edición de este año otorgará gran importancia al impacto de la inteligencia artificial (IA) tanto en los avances científicos y médicos sobre nuestras enfermedades, como en las herramientas que nos hacen la vida más fácil.

Este año, volvemos al Hospital Morales Meseguer los días 16 y 17 de octubre. Ya puedes inscribirte en la web congresoretinamurcia.org.



Campeones

La Fundación Cebé Cartagena nos dio visibilidad en el play off de ascenso a la Liga Endesa del Odilo FC Cartagena CB



en solidaridad

Uictoria segura con la Fundación Cebé Cartagena, que nos dejó instalar una mesa informativa para darnos visibilidad en un partido del playoff de ascenso a la Liga Endesa del Odilo contra el Betis.

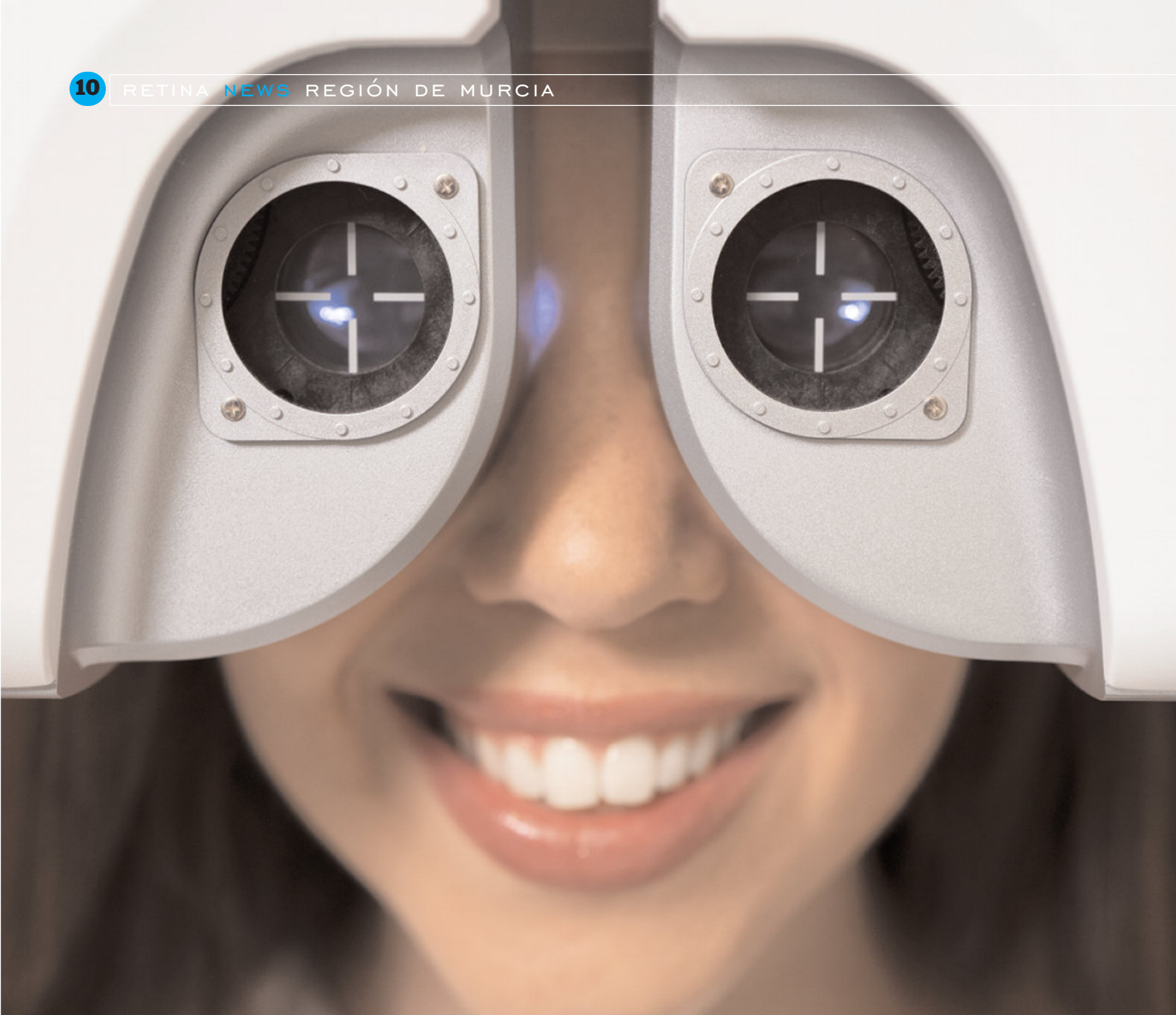


Café con empatía



El café de nuestra querida Tina ofrece a los socios un espacio para el encuentro, la comprensión y la diversión

Nuestra querida Tina capitanea el programa que lleva su nombre; El café de Tina, un espacio donde nuestros socios disfrutan de un buen sorbo de empatía, al intercambiar experiencias. No te pierdas el próximo, te avisamos en redes.



**Revisarse
es
querese**

Si tienes una distrofia hereditaria de retina, hacerte chequeos de forma regular con el óptico y el oftalmólogo es clave

Tus ojos también merecen una revisión! Si tienes una distro-

fia hereditaria de retina, hacerte chequeos regulares con el óptico y el oftalmólogo es clave. No es solo "mirarse la vista". ¡Es cuidar de ti! Te ayuda a seguir cómo va tu visión

✓ Puedes detectar otros problemas a tiempo

✓ Accedes antes a tratamientos o ayudas visua-

les

✓ Te prepara para adaptarte mejor a los cambios

En Retina Murcia lo decimos claro: Revisarse es quererse.

No lo dejes para después. ¡Tu vista cuenta! Comparte este mensaje y ayuda a que más personas lo tengan presente.

¡Tus ojos también merecen una revisión!



Si tienes una distrofia hereditaria de retina, hacerse chequeos regulares con el óptico y el oftalmólogo es clave

- ✓ Te ayuda a seguir cómo va tu visión
- ✓ Puedes detectar otros problemas a tiempo
- ✓ Accedes antes a tratamientos o ayudas visuales
- ✓ Te prepara para adaptarte mejor a los cambios



Revisarse es quererse. ❤️ No lo dejes para después. ¡Tu vista cuenta!

Pide tu cita, comparte este mensaje y ayuda a que más personas lo tengan presente. #RetinaMurcia #OjoCorTeOjos

Fin de curso intensivo

Las charlas en colegios y las jornadas socio sanitarias son citas clave para la asociación

El último trimestre del curso en Retina Murcia ha sido tan intensivo como el resto. Hemos continuado con las charlas en tres centros: CEIP Félix Rodríguez, CEIP Ntra. Sra. del Mar y CEIP Feliciano Sánchez, todos ellos de Cartagena.

Hemos participado en la Mesa de Discapacidad en Murcia, en el grupo de formación y empleo; en las Jornada del Voluntariado de la Región de Murcia; en las Jornadas de Puertas Abiertas y en el Consejo de Bienestar Social y el de Salud de Molina de Segura; en la Jor-



nada de Atención Sanitaria a Personas con Discapacidad de Cartagena; y en la jornada Health Goals Murcia- Hospital General Universitario Reina Sofía, entre otros eventos.

Programa de Voluntariado

¿Quieres ser voluntario de Retina Murcia?

Fomentamos el voluntariado con personas con discapacidad visual

Quieres ser voluntario en Retina Murcia? Al amparo de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad de la Región de Murcia, mediante la convocatoria de subvenciones a entidades del Tercer Sector de Acción Social para el fomento y la promoción del voluntariado social, la asociación



continúa día a día fomentando el papel de los voluntari@s con personas con discapacidad visual.

Si quieres participar en nuestras actividades como voluntari@, puedes inscribirte a través del info@retinamurcia.org y/o en el teléfono 672347282 ¡Animate!

La Asociación Retina Murcia cuenta con su propio club de lectura, pensado especialmente para nuestras socias y socios. Es un espacio accesible donde compartimos el gusto por la lectura y el placer de conversar. Nos reunimos de forma periódica a través de la plataforma Zoom, Las lecturas son en formatos accesibles (audiolibros o digitales compatibles con lectores de pan-

A photograph of three people from the chest up, each holding an open book and reading. The person on the left is wearing a grey sweater and holding a grey book. The person in the middle is wearing a tan sweater and holding a grey book. The person on the right is wearing a blue sweater and holding a yellow book. The background is a solid light brown color.

Leer y compartir

talla). Más allá de la lectura, en sí, el objetivo es encontrarnos, intercambiar ideas y disfrutar juntos de la literatura. Llevamos ya más de un año y hemos leído de todo: desde Almudena Grandes hasta Reyes Monforte o Javier Castillo, entre muchos otros. No hace falta tener experiencia previa ni ser un gran lector. Lo importante es participar y disfrutar del momento. Te invitamos a unirte y descubrir lo que una buena lectura puede generar cuando se

A photograph of three women standing side-by-side, each holding a large open book in front of their face to read. The woman on the left is holding a yellow book, the middle woman a brown book, and the right woman a blue book. They are all wearing casual clothing. The background is a soft, out-of-focus yellow.

Nuestro club de lectura lleva más de un año compartiendo historias y buen humor

A small, circular portrait of a woman with short blonde hair, wearing dark sunglasses and a black top with a colorful, patterned collar. She is looking directly at the camera.

PARA QUE LEAS
POR ISABEL ROSA

A man with a beard and dark hair, wearing a grey t-shirt, is covering his eyes with both hands. He has a neutral expression.

Juventud

A woman with long brown hair, wearing a light blue denim jacket over a grey top, is covering her mouth with both hands. She is wearing yellow-tinted sunglasses and has a surprised expression.

con

visión

Ponemos en marcha nuestro proyecto "Juventud con visión: Salud, apoyo y vida activa", con la participación de los socios de entre 20 y 45 años

En Retina Murcia no nos olvidamos de nadie. Por ello, hemos decidido impulsar el grupo Retina Murcia Joven, con el que queremos realizar actividades lúdicas en el entorno comunitario.

Para ello, ponemos en marcha nuestro proyecto "Juventud con visión- Salud, apoyo y vida activa", con los

En Retina Murcia no nos olvidamos de nadie, por ello hemos decidido impulsar el grupo Retina Murcia Joven, con el que queremos realizar actividades lúdicas en el entorno comunitario.


**JUVENTUD
CON VISIÓN**
SALUD, APOYO Y VIDA ACTIVA



Para ello ponemos en marcha nuestro proyecto "Juventud con visión - Salud, apoyo y vida activa", con l@s soci@s de entre 20 y 45 años

socios de entre 20 y 45 años.

Pregunta a nuestros trabajadores sociales cómo puedes formar parte de estas actividades y súmate a esta iniciativa.

Siempre se dice que los jóvenes son el futuro, pero en nuestra Asociación Retina Murcia también sois el presente y os tenemos en cuenta para seguir avanzando.

¿Alguien sabe cómo acabó Juego de tronos?

Los bastones son responsables de la visión en condiciones de baja iluminación, ya sea natural (la noche) o inducida (una película)

Si no te contaron el final de 'Juego de tronos' en 2019, te aviso que te voy a hacer *spo.iler*. Y digo bien te contaron, porque muchas personas con problemas de visión pasaron horas jugando con el contraste de la televisión intentando ver lo que estaba pasando y ni con esas, porque algunos de los últimos capítulos de la serie son muy oscuros. En una

película o una serie como 'Juego de Tronos', muchos directores juegan= con los matices de luz para aumentar (paradójicamente) la experiencia del espectador. Sin embargo, cuando predominan los tonos oscuros, como cuando Arya Stark acaba con el Rey de la Noche, hasta un ojo completamente sano lo pasa mal. En particular, este capítulo clave en el final de la serie fue



LA REVISIÓN DE **PABLO PALAZÓN**

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



con la

CIENCIA
@Ojoconlaciencia

duramente criticado por ser excesivamente oscuro. Muchas distrofias de retina, sobre todo, aquellas que afectan a los bastones, comprometen la visión nocturna. Mientras que los conos nos permiten ver la vida en color, los bastones son los responsables de la visión en condiciones de baja iluminación ya sea na-

tural (la noche) como inducida (una película). Los bastones son particularmente abundantes en la periferia de la retina. Por eso, en enfermedades como la Retinosis Pigmentaria, que empieza afectando la periferia, lo primero

que se reduce es la visión durante la noche.

Esta limitación en la visión nocturna hace que tengamos dificultades para percibir de-

talles en escenas oscuras, ya de por sí complicadas para un ojo sano. ¿La consecuencia? Segundos enteros en los que la información nos llega sólo por el oído, no tenemos ni idea

de dónde ha salido ese cu-chillo o ese personaje. Todo eso para acabar preguntándonos: ¿Se habrá roto la tele o el iluminado del director no ha pensado en ningún momento en personas con baja visión?

CON TONOS
OSCUROS, COMO
CUANDO ARYA
STARK ACABA CON
EL REY DE LA
NOCHE, HASTA
UN OJO SANO
LO PASA MAL

TIPS PARA CUIDAR TU VISIÓN ESTE VERANO:

-  Gafas de sol con protección UV 100 (!no cualquiera, que no todas protegen!)
-  Gorras o sombreros cool  
-  Evitá el sol fuerte entre las 11 y las 16 hs 
-  Consultá a tu oftalmólogo sobre filtros especiales sí los necesitas.

Este verano, disfrutá con todo... pero no descuides tus ojos. Son únicos, y merecen el mejor cuidado.

Vacaciones para ● tus OJOS

La luz ultravioleta y el exceso de brillo
pueden acelerar el desgaste de la retina

Tus ojos también necesitan vacaciones protegidas! Si vives con distrofias hereditarias de retina (como retinosis pigmentaria, Stargardt, etc...), el sol puede ser muy agresivo. La luz UV y el exceso de brillo pueden acelerar el desgaste de la retina.

Tips para cuidar tu visión:

☀ Gafas de sol con protección UV. ¡No cualquiera, que no todas protegen!

☀ Gorras o sombreros.

☀ Evita el sol fuerte entre las 11 y las 16 horas.

☀ Consulta a tu oftalmólogo sobre filtros especiales si los necesitas.





Accesibilidad e IA

La inteligencia artificial (IA) está transformando la accesibilidad para personas con discapacidad visual gracias a soluciones cada vez más sofisticadas. Aplicaciones como Seeing AI de Microsoft o Google Lookout permiten identificar objetos, leer textos, reconocer rostros y describir escenas complejas desde un móvil. Be My Eyes, ahora con un asistente de OpenAI, permite obtener ayuda inmediata basada en visión artificial.

Las gafas inteligentes OrCam MyEye leen textos impresos, reconocen productos y señales y funcionan sin

conexión, lo que potencia la autonomía. Emergen también herramientas como Envision Glasses, que combinan IA y gafas inteligentes para ofrecer descripciones de entornos en tiempo real.

En fase experimental, tecnologías hápticas como las de Sunu Band permiten “sentir” el entorno mediante vibraciones. Además, se investiga el uso de IA en navegación urbana con mapas dinámicos accesibles y sistemas de detección de obstáculos con LIDAR y aprendizaje profundo.

El futuro apunta a una accesibilidad más inteligente, adaptativa y universal.

TURISMO ACCESIBLE**Tras los pasos de Rosa**

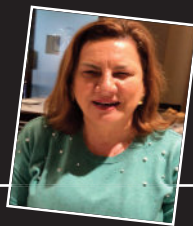
Playa de Rihuete en Puerto de Mazarrón

PLAYA URBANA DE UNOS 400 METROS DE LONGITUD, DE ARENA FINA Y DORADA CON BANDERA AZUL. ALQUILER DE PATINES ACUÁTICOS, 7 PLAZAS DE APARCAMIENTO PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA, ASEOS ADAPTADOS, CONTENEDORES DE RECOGIDA SELECTIVA, LAVAPIÉS, PRIMEROS AU-

XILIOS Y SOCORRISMO.

LOS ACCESOS A LA PLAYA TIENEN LOS BORDES LATERALES SEÑALIZADOS Y CONTRASTADOS CROMÁTICAMENTE. PREVIA CITA ONLINE CUENTA CON SILLA ANFIBIA ASISTIDA POR PERSONAL ESPECIALIZADO. OFICINA DE TURISMO - 968 59 44 26

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'.



Salmorejo cordobés

CON ESTAS ALTAS TEMPERATURAS QUE ESTAMOS PADECIENDO, LO QUE MÁS NOS APETECE PARA COMER ES UN FRESQUITO PLATO QUE ADEMÁS SEA

NUTRITIVO COMO ES EL AUTÉNTICO SALMOREJO CORDOBÉS QUE HOY OS VOY A PRESENTAR. NUTRICIONALMENTE ES MUY COMPLETO, YA QUE

NOS APORTA VITAMINAS, PROTEÍNAS Y ÁCIDOS GRASOS SALUDABLES.

Ingredientes

UN KILO DE TOMATES ROJOS Y MADUROS • MOYA= DE PAN DEL DÍA ANTERIOR • UN DIENTE DE AJO • ACEITE Y SAL

Preparación

LOS TOMATES DEBEN DE SER MUY ROJOS Y MADUROS. LOS PELAMOS Y TROCEAMOS Y LOS PONEMOS EN UNA BATIDORA, BIEN SEA DE MANO O DE JARRA. • AÑADIMOS MOYA DE PAN, PREFERIBLEMENTE QUE SEA DEL DÍA ANTERIOR. LA CANTIDAD VA A SER AL GUSTO VUESTRO, PERO TENER EN CUENTA QUE EL AUTÉNTICO SALMOREJO CORDOBÉS TIENE UNA TEXTURA ESPESA QUE SE LA DA LA MOYA DE PAN • AÑADIMOS TAMBIÉN UN AJO TROCEADO Y SAL AL GUSTO • SE

BATE TODO MUY BIEN Y PROBAMOS POR SI HAY QUE RECTIFICAR DE SAL • UNA VEZ QUE YA ESTÁ TODO BIEN BATIDO, Y SOLO EN ESTE MOMENTO DE LA ELABORACIÓN DE SALMOREJO, AÑADIMOS EL ACEITE • SE MEZCLA TODO MUY BIEN CON UNA CUCHARA Y SE INTRODUCE EN EL FRIGORÍFICO DURANTE UNAS DOS O TRES HORAS POR LO MENOS. • ES IMPORTANTE SERVIRLO MUY FRÍO CUANDO VAYAMOS A CONSUMIRLO, SE PONE EN UNOS CUENCOS O PLATOS.

DAñadir trocitos de jamón

SE LE PUEDE AÑADIR TAMBIÉN UNOS TROCITOS DE JAMÓN, MUY PICADITO, QUE YA VENDEN PREPARADOS EN LOS SUPERMERCADOS. EL JAMÓN APORTARÁ LAS PROTEÍNAS CON LO QUE ENRIQUECERÁ EL ALIMENTO. ¡BUEN PROVECHO!

ALFABETIZACIÓN DIGITAL

Tecnología a tu alcance.

La IA al rescate de personas con discapacidad visual

HACE ALGUNOS AÑOS, PEDIRLE A UN ASISTENTE DIGITAL QUE DESCRIBIERA LO QUE HABÍA ALREDEDOR ERA CASI IMPOSIBLE. HOY, GRACIAS A PROJECT ASTRA DE GOOGLE Y SU INTEGRACIÓN EN LA APP GEMINI, LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL CUENTAN CON UNA HERRAMIENTA QUE PUEDE “VER” Y DESCRIBIR EL MUNDO EN TIEMPO REAL, USANDO SOLO LA VOZ O LA CÁMARA DEL TELÉFONO.

Más que un simple asistente

PROJECT ASTRA ES MUCHO MÁS QUE UN SIMPLE ASISTEN-

TE. IMAGINA QUE ESTÁS EN CASA Y NO ENCUENTRAS TUS LLAVES. CON SOLO DECIRLE AL TELÉFONO O A UNAS GAFAS INTELIGENTES “¿DÓNDE ESTÁN MIS LLAVES?”, PUEDE MIRAR A TRAVÉS DE LA CÁMARA, IDENTIFICAR LOS OBJETOS SOBRE LA MESA Y DECIRTE EXACTAMENTE DÓNDE ESTÁN. YA NO TIENES QUE BUSCAR AYUDA DE OTRA PERSONA O PERDER TIEMPO TOCANDO TODO LO QUE TE RODEA.

ADEMÁS, RECUERDA COSAS QUE LE HAS PEDIDO ANTES Y PUEDE ANTICIPARSE A TUS NECESIDADES. POR EJEMPLO, SI SIEMPRE DEJAS TUS ANTEOJOS

JUAN LAUREANO Y MARTÍN

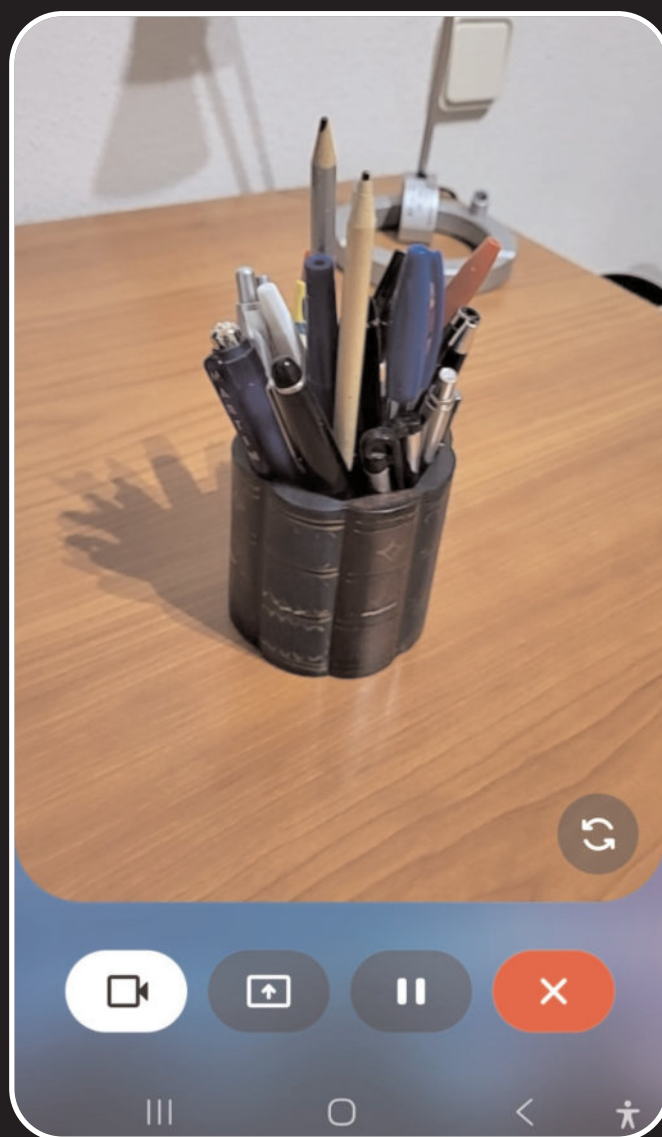
EN EL SOFÁ, PUEDE RECORDARTE SI LOS HAS DEJADO EN OTRO LUGAR. ESTO HACE QUE LA TECNOLOGÍA SEA MÁS INTUITIVA Y CERCANA, COMO SI TUVIERAS UN AMIGO SIEMPRE DISPUESTO A AYUDARTE.

Describe personas, objetos y lugares

LA EVOLUCIÓN DE ESTA FUNCIÓN ES CLARA: ANTES, LOS ASISTENTES SOLO RESPONDÍAN A COMANDOS SIMPLES O LEÍAN TEXTOS EN VOZ ALTA. AHORA, PROJECT ASTRA ENTIENDE EL CONTEXTO DE LO QUE OCURRE A TU ALREDEDOR, PUEDE DESCRIBIR PERSONAS, OBJETOS Y LUGARES, Y HASTA AVISARTE SI HAY ALGÚN PELIGRO CERCA.

TODO ESTO SE TRADUCE EN MAYOR INDEPENDENCIA Y SEGURIDAD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

ACTUALMENTE, PUEDES USAR



ESTA HERRAMIENTA DESDE TU TELÉFONO O, EN EL FUTURO, DESDE GAFAS INTELIGENTES. SOLO TIENES QUE ABRIR LA APP GEMINI, ACTIVAR LA CÁMARA Y PEDIRLE QUE DESCRIBA LO QUE VE.

RETINA MURCIA 2.0

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



MIRA POR TI



Región de Murcia
Consejería de Salud



Servicio
Murciano
de Salud



AYUNTAMIENTO DE
MOLINA DE SEGUERA



AYUNTAMIENTO
DE CARTAGENA



Ayuntamiento
de Murcia