

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimumur.org



comunicacion@retimumur.org



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



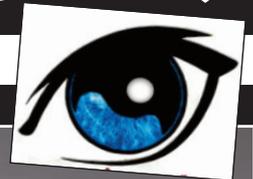
RETIMUMUR



mira por ti

etiMUR

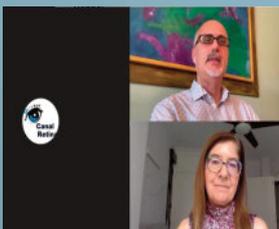
SEGUNDO TRIMESTRE DE 2020 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 02



Una psicóloga se incorpora a nuestro equipo



Treinta años mirando por ti



Seis mil visitas en el primer año de Canal Retina

Por vosotros

RETIMUMUR se solidariza con el dolor de quienes sufren los efectos del Covid-19

Las cartas del **PRESIDENTE**
Nuevos horizontes



ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

perteneciente a



EDITA
Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

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 / comunicación@retimur.org

EMPRESAS COLABORADORAS

- > Oftalvist
- > Clínica Sobrado (Baja visión)
- > Grupo Hefame
- > Fundación Cajamurcia
- > Novartis
- > Komenco

Sumario

- 3. EDITORIAL**
- Treinta y dos velas
- 4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE**
- Nuevos horizontes
- 5. DESESCALANDO**
- Reabrimos
- 6. IMPACTO CONSIDERABLE**
- La mitad de las personas con baja visión ha perdido calidad visual en la cuarentena
- 7. CONSEJOS MUNDIALES**
- El Covid 19 y la salud visual
- 8. NUEVAS BARRERAS**
- El confinamiento y la discapacidad sensorial
- 9. NUESTRO NUEVO FICHAJE**
- Una psicóloga sobradamente preparada
- 10. PARA QUE LO TENGAS EN CUENTA**
- Ahora, más que nunca
- 11. DETALLAZO**
- Los ánimos de la concejala de Cartagena
- 12 a 17. CANAL RETINA**
- Cumplimos un año
- Conquistamos el mundo
- EPISODIO 11 - El Covid-19 y la visión
- EPISODIO 12 - La DMAE
- EPISODIO 13 - La familia
- 18. DE ANIVERSARIO**
- Treinta años mirando por ti
- 20. A LA ÚLTIMA**
- El III Congreso Retina Murcia se suma a la fiebre virtual
- 21. UN PASICO MÁS**
- Aterrizamos en Lorca
- 22. ¿NOS CONOCEMOS? - FEDER**
- 23. LA VOZ DE LOS SOCIOS**

Editorial

Treinta y dos velas

No corren precisamente tiempos para mucha fiesta, pero no debemos dejar que ninguna pandemia ni ninguna tragedia nos detenga por completo. Tenemos que mirar hacia delante, avanzar, aunque sea con pasos pequeños y vivir y disfrutar cada uno de los momentos que nos regala la vida. Las limitaciones que nos impone el coronavirus se suman a los obstáculos que ya nos encontramos las personas con distrofias hereditarias de retina, pero tampoco van a conseguir que nos arruguemos ni nos encojamos. Son una barrera más a superar con determinación y unidos, porque no estamos solos. La Asociación Retina Murcia RETIMUR está contigo, porque somos tú y yo, somos todos y cada uno de nosotros y nos tenemos los unos a los otros para ayudarnos, darnos ánimos y, sobre todo, escucharnos y entendernos.

Nuestro espíritu es optimista, positivo y emprendedor. Por eso, a pesar de la difícil situación sanitaria y económica que atravesamos, tenemos todo el derecho y el deber de conmemorar y celebrar el trigésimo aniversario de nuestra asociación. Sin grandes dispendios ni muchas alharacas, pero con el orgullo y la satisfacción de una organización modesta y sencilla que lucha contra el avance de la oscuridad desde hace treinta años. Se lo debemos a nuestro fundador, el cartage-

nero Luis Berrocal, y se lo debemos a todos los que nos han precedido en esta batalla diaria contra las dificultades, contra la incomprensión y contra quienes siguen sin ver que nuestro futuro está en la investigación.

El fuerte soplo a las treinta velas de nuestra tarta no apaga nada. Lo que persigue es encender los ánimos de to-

El fuerte soplo a nuestra tarta no apaga nada. Enciende los ánimos de todos para seguir avanzando unidos

dos y cada uno de nosotros para que sigamos recorriendo este camino, a veces cuesta arriba y, a veces, menos empinado, pero en el que a todos nos toca empujar. Porque nuestro empeño y nuestra meta no está en cumplir años, sino en que llegue el momento en que podamos celebrar que la luz no se apagará nunca.

Quizá muchos de nosotros no podemos beneficiarnos de forma directa de los avances científicos, pero siempre nos quedará la ilusión de que nuestros descendientes sí lo hagan, además de habernos sumado a la energía y el entusiasmo de quienes, como Luis, pelearon con esperanza y, sobre todo, con el convencimiento de que es lo que tenían que hacer. Por ti, por nos-

otros, por los que nos seguirán.

A esa trabajada y laboriosa tarta hay que sumarle una vela más. La del primer año de nuestro Canal Retina. El ilusionante y ambicioso proyecto de nuestro podcast, destinado a paliar el desconocimiento sobre nuestras patologías, a fomentar una mayor sensibilización de la sociedad y a impulsar y promover la investigación. Canal Retina nos está dando muchas alegrías. Más de cinco mil personas han escuchado uno o varios de los episodios y ya se ha cumplido el objetivo de ser global, porque hemos registrado conexiones en más de treinta países. Estos excelentes resultados no nos harán caer en la auto-complacencia, sino que son un acicate para seguir mejorando en la elaboración y divulgación de sus contenidos. Te animamos a participar y a que nos digas de qué te gustaría hablar.

Nos queda una última vela por encender, que siempre mantendremos encendida en nuestros corazones y en nuestra memoria. Una vela que no se consumirá nunca y permanecerá en nuestro recuerdo, alumbrándonos con fuerza. Una vela que nos recordará todos los días a quienes han sufrido más de cerca el drama del coronavirus. Será la luz de los que ya no estáis, una luz intensa y perpetua que iluminará cada paso que demos con la certeza de que seguiremos unidos y peleando otros treinta años. Otros treinta siglos.

Las cartas del

PRESIDENTE



Nueva situación, nuevos horizontes

David Sánchez González

Presidenta de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

Parece que la pandemia provocada por el Covid19 nos da un respiro. Tras meses de miedo e incertidumbre y con el peso a las espaldas de casi 30.000 fallecidos, poco a poco retomamos la nueva normalidad. Sin embargo, estos meses de confinamiento no han supuesto un parón en la actividad de nuestra asociación, más bien al contrario. Hemos estado cerca de nuestra gente, de nuestra familia de RETIMUR de forma virtual, utilizando las nuevas tecnologías para estar al lado de nuestro colectivo y brindaros nuestro apoyo.

Mediante llamadas telefónicas nos hemos interesado por vuestro estado y necesidades. Mediante el correo electrónico, la web y las redes sociales os hemos mantenido informados y con este RETIMUR NEWS os hicimos llegar nuestra actividad del primer trimestre. Además, Canal Retina ha continuado, pese al confinamiento, generando nuevos contenidos de actualidad. Ahora, es momento de mirar hacia adelante, analizando todo lo sucedido para aportar herramientas que ayuden al colectivo en este nuevo camino

que empezamos a recorrer.

La primera medida que hemos tomado ha sido incorporar una nueva profesional. Se trata de una psicóloga para ayudar a personas y familias que hayan sido recién diagnosticadas o que necesiten apoyo para sobrellevar la evolución de las enfermedades con las que convivimos y, además, para prestar ayuda profesional ante la situación que acabamos de vivir relacionada con la pandemia.

En segundo lugar, hemos decidido que la tercera edición de nuestro congreso será este año de forma virtual del 5 al 9 de octubre. No sabemos cuál será la situación en otoño y preferimos ser responsables y evitar

traslados y aglomeraciones. Esperamos que los contenidos que estamos preparando sean de vuestro agrado e interés.

Por último, damos la bienvenida con mayúsculas a Lorca, ciudad en la que hemos inscrito también a nuestra asociación. Queremos prestar apoyo a nuestro colectivo más de cerca. Además Lorca nos brindó la mayor alegría de todo este confinamiento. Enhorabuena Paco y Rosa.

**Es momento de mirar
hacia adelante,
analizar lo sucedido y
aportar herramientas
que nos ayuden en
este nuevo camino**

Desescalando



Retimur News

Hemos vuelto, aunque, en realidad, nunca nos hemos ido, porque siempre hemos estado ahí, para lo que pudieras necesitar. Pero ya se ha acabado el estricto confinamiento al que nos ha sometido el coronavirus y hemos podido reabrir nuestras sedes para estar más cerca de ti.

Nuestras dos trabajadoras sociales ya desarrollan su labor en el bajo de la calle Sierra Gascoy número 2, desde las 9.30 hasta las 13.30 horas, aunque se ruega que se concerta cita previa. Además, siguen disponibles en los teléfonos 968 03 62 74 y 672 347 282,

así como en los correos gestión@retimur.org y areasocial@retimur.org.

También se puede concertar cita previa para la atención personal en la sede de Cartagena, en los pisos rojos

de la Urbanización Mediterráneo.

En ambos lugares, se han adoptado las medidas de seguridad contra el COVID-19 recomendadas por Sanidad.



Impacto considerable

La mitad de las personas con baja visión ha perdido calidad visual en la cuarentena

Una encuesta de la SEEBV revela que el 47% de los afectados ha reducido sus salidas por problemas para mantener la distancia de seguridad

SEEBV (Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión)

La SEEBV lanzó hace unos días una encuesta para valorar el impacto que había tenido el confinamiento en la vida diaria de las personas que sufren baja visión. La pandemia ha alterado la vida de todos, pero las personas con patologías oculares se han encontrado con mayor dificultad para adaptarse a la ‘nueva normalidad’. Antes que nada, queremos agradecer a todos los que han contribuido, contestando y manifestando sus testimo-

nios de manera valiente, humilde y sincera en esta encuesta anónima. Asimismo, queremos poner de relieve el papel de las asociaciones de afectados, que nos han ayudado a distribuir la encuesta y que llegue al mayor número de pacientes con baja visión.

Con una muestra de 131 respuestas (62% hombres y 38% mujeres) la primera conclusión que se puede sacar es que el confinamiento no ha afectado por igual a los pacientes con baja visión. Concretamente, es aproximadamente el 50% de los encuestados quienes afirman que el confinamiento les ha causado perjuicios importantes

en su vida diaria. Así pues, el 49% afirma que ha notado un deterioro de su calidad visual durante el confinamiento y el 47% que ha reducido sus salidas a la calle (independientemente de las limitaciones del Estado de Alarma).

La encuesta ha desvelado que el principal problema con el que se han topado las personas con baja visión ha sido mantener la distancia de seguridad con otras personas (41%) seguido de quienes han tenido problemas para orientarse o desplazarse por su ciudad (37%). La alteración del espacio público (nuevas barreras, reordenación de tiendas, ausencia de gente) ha supuesto sin duda un problema para quien tiene baja visión.

Además, un 24% afirmó haber experimentado una mayor dificultad para encontrar objetos u orientarse en casa, mientras que para un 19% fue más difícil realizar tareas del hogar como limpiar o cocinar. Y un 35% de quienes reciben tratamiento médico lo vieron interrumpido a causa del confinamiento, con el evidente prejuicio que ello causa. Sin embargo, aquellos que reciben un tratamiento inaplazable lo ha seguido recibiendo (65%).

“El confinamiento y mi vida diaria son similares”

La encuesta de la SEEBV también dejó lugar a las opiniones y reflexiones de los participantes. Aquí hay algunos de los testimonios más relevantes:

“Tengo ganas de que termine para sentirme segura. Al no controlar distancias, no sé si estoy a dos metros o menos. Y me agobia mucho. Estos días no salgo y me empiezo a sentir impotente”.

“Hace tiempo que busco empleo y cada vez será más difícil encontrarlo, ya que muchas empresas prefieren a gente que ve bien y sin estudios a una persona con discapacidad”.

“Las personas con patologías visuales deben ser atendidas con prioridad y no cancelar citas, porque en esta situación de pandemia

aumenta en gran medida el riesgo de pérdida visual”.

“Se han complicado tareas diarias como hacer la compra por la obligación de mantener la distancia, depositar productos en caja a través de agujero en mampara, localización de guantes a la entrada de comercios, ubicación de normas de cada uno ...”.

Consejos mundiales

EL COVID-19 y la salud visual

Las personas con discapacidad visual deben reconocerse población de riesgo y serán de las últimas en regresar a la clínica



Retina Internacional

Progresivamente en todo el mundo, muchos países están levantando las medidas de restricción y haciendo que la sociedad vuelva a su normalidad. Aunque estos son pasos en la dirección correcta y una motivación para ser optimistas, debemos recordar que esta flexibilización de las restricciones será un proceso lento y escalonado. Esto es fundamental para permitir que la situación se controle, garantizar que se pue-

dan reforzar las medidas más estrictas en caso de que se produzcan brotes y así poder reducir la posibilidad de que se produzcan grandes contratiempos.

Deben tomarse en cuenta los factores especiales respecto a las personas con discapacidad visual y ceguera para poder reintegrarlas en la sociedad, habida cuenta del impacto del COVID-19 a nivel mundial. La principal preocupación será la capacidad de estas personas de cumplir con las prácticas esenciales de higiene y las medidas de distanciamiento social, que son críticas para mitigar los efectos de esta enfer-

medad infecciosa en el futuro. Es imperativo que la comunidad de personas con discapacidad visual y ceguera reconozca que son consideradas población “de riesgo”, por lo que respecta al COVID-19, y a su vez, deben saber que serán uno de los últimos grupos en regresar a la clínica para realizar consultas personales y tratamientos no urgentes o de emergencia.

Esto puede ser motivo de preocupación entre las personas que reciben

tratamiento regular, aquellas que reciben inyecciones oculares por enfermedades visuales re-

lacionadas con la edad y con la diabetes, como la degeneración macular húmeda relacionada con la edad y el edema macular relacionado con la diabetes. Es esencial que comprenda todas las repercusiones del COVID-19 sobre su salud y su estilo de vida, a fin de que esté informado y mejor preparado para enfrentar estos desafíos.

Retina Internacional entiende que muchas personas de la comunidad de retina pueden sentirse desconectadas de la sociedad por su discapacidad visual, y que la pandemia puede agravar estos sentimientos de aislamiento y ansiedad.

La pandemia puede agravar los sentimientos de aislamiento y ansiedad que sientas por tu discapacidad visual

Al cien por cien

Encerrados, pero no parados

Nuestras trabajadoras sociales han estado pendientes de las necesidades de los socios

La pandemia nos obligó a cerrar de repente nuestras sedes, a suspender las actividades, eventos y muchas citas que teníamos programadas, entre ellas la comida benéfica que con tanto esfuerzo, cariño y dedicación habíamos preparado. Nos descolocó y distorsionó nuestros planes, pero reaccionamos de inmediato y hemos estado encerrados, pero no parados, porque no hemos parado. Las trabajadoras sociales de RETIMUR, Carmen Gómez y Elena Esteban, han estado trabajando a diario desde casa y han llamado a todos los socios para interesarse por su situación personal y para tratar de ayudarles en lo que fuera posible.

También han continuado con la labor administrativa del colectivo y, además, nos han mantenido continuamente informados a través de nuestras redes sociales. Asimismo, han trabajado en la preparación de próximos eventos, como el III Congreso Nacional Retina Murcia, que este año se celebrará de forma telemática.

Por su parte, la junta directiva y los equipos de trabajo de RETIMUR se han reunido a través de videollamadas múltiples. Ante la necesidad de nuestros socios, aprobamos la contratación de una psicóloga y hemos seguido trabajando en los episodios de Canal Retina y en la elaboración de esta revista, entre otros asuntos.

Nuevas barreras



El confinamiento y la discapacidad sensorial

¿Cómo crees que hubiera sido tu periodo de cuarentena si no hubieras podido ver películas ni series?

Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción

Nuestro país vive una de las situaciones más atípicas de las últimas décadas, a la que tanto la población general, como las empresas e instituciones públicas han tenido que adaptarse. La vida ha pasado a volverse inseparable de los entornos digitales y virtuales. Desde el propio Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA) hemos continuado con nuestras funciones de investigación, asesoramiento, comunicación y proporción de servicios de accesibilidad de manera ininterrumpida en remoto. Y no

solo ha evolucionado la manera de trabajar, estudiar y relacionarnos con nuestros seres queridos en la distancia, sino que los españoles hemos tenido que hacer uso de toda nuestra imaginación y potencial creativo para hacer frente al hastío de estar las veinticuatro horas del día entre las mismas cuatro paredes.

El confinamiento y la incertidumbre nos han afectado psicológicamente y han cambiado de forma radical nuestros hábitos y rutinas. No obstante, para algunas personas a las que esta situación excepcional ha supuesto un impacto mayor. Entre ellas, encontramos a las personas ciegas y las personas sordas. Dígame, ¿cómo cree que habría sido su cua-

rentena si no hubiera podido ver películas o series? ¿Si no pudiera entender correctamente a sus jefes, profesores o compañeros de trabajo en las videollamadas? ¿Si no hubiera tenido la ocasión de conectarse debidamente a la mayoría de las redes sociales ni a YouTube? ¿Si los medios de comunicación, en estos momentos tan importantes, le hubieran estado prácticamente vetados? ¿O si no hubiera podido escuchar música ni cantado 'Resistiré'. Como puede deducir, las dificultades a las que se enfrenta el colectivo de personas con discapacidad no son pocas.

Las personas con discapacidad visual tienen que utilizar plataformas de videollamada poco intuitivas que no están adaptadas para que encuentren los botones con facilidad, a servicios de vídeo bajo demanda con poca o nula audiodescripción y con vídeos, fotografías y gráficos interactivos de los medios de comunicación y redes sociales que les producen los mismos problemas. Además, al ser las manos la zona del cuerpo con más propensión al contagio y a las que se les han de aplicar la mayoría de las medidas de higiene, el reconocimiento del entorno se ha vuelto aún más complicado para las personas que "ven" a través del tacto.

Del mismo modo, las personas sordas, aunque lo tengan más fácil para conectarse a ciertas plataformas online, presentan sendas dificultades para hacer una lectura labial de sus interlocutores en videoconferencia, y ni que decir tiene en las escasas conversaciones cara a cara en las que el personal sanitario, los cajeros de los supermercados y los cuerpos de seguridad tienen sus rostros tapados con mascarillas. Sin música, ni radio y sin subtítulos adaptados en las películas, las lecciones on-line, las reuniones del te-

letrabajo, y redes sociales, el confinamiento resultar tedioso.

¿Qué podemos hacer para cambiar la situación de sobreaislamiento social al que estas personas se están viendo sometidas? No siempre es posible presionar a las grandes corporaciones que gestionan estos servicios audiovisuales para ser más accesibles, pero tenemos muchas maneras de ayudar a construir sociedades más unidas, cívicas o inclusivas. Por ejemplo, añadir una descripción a las fotografías que

El virus nos ha quitado tiempo, empleos, rutinas y seres queridos. No dejemos que nos arrebaté también nuestra humanidad

subamos a nuestras redes sociales (Twitter y Facebook, de hecho, tienen un botón específico para descripciones adaptadas a personas ciegas), poner subtítulos en nuestros vídeos y en los vídeos

que otros usuarios suban a YouTube -una opción que la red ha incorporado recientemente- o elaborar resúmenes de las reuniones y las clases online para los compañeros y alumnos con discapacidad sensorial.

Gestos tan simples ayudan a proteger derechos de un colectivo de miles de personas. Este virus nos ha arrebatado casi dos meses de tiempo, ciertos empleos, nuestras rutinas, nuestras maneras de vivir y, lo más grave de todo, a conocidos y seres queridos. No dejemos que también nos arrebaté nuestra propia humanidad.

Nuestro nuevo fichaje



Una psicóloga sobradamente preparada

Aurora Mora se incorpora al equipo de RETIMUR para ayudar a los socios y sus familias a gestionar la enfermedad

Retimur News

Joven, pero sobradamente preparada. El tópico se hace realidad en la persona de Aurora Mora Garrido, una profesional que, con tan sólo 25 años, atesora bastante experiencia en la atención psicológica con colectivos humanos. Aurora tiene el Grado de Psicología por la Universidad de Murcia y un máster en Psicología General Sanitaria cursado en la Universidad de Jaén. También tiene el título de técnico profesional de Musicoterapia de la Universidad Antonio de Nebrija. Ha hecho cursos de inserción laboral para personas con discapacidad, de educar, crear y sanar a través de los

cuentos y de primeros auxilios psicológicos, entre otros.

Pese a su juventud, ha trabajado con Cáritas, la Asociación Nuevo Futuro, la Fundación Jesús Abandonado, el Punto de Encuentro Familiar de Cartagena y el Centro de Salud Mental de Molina de Segura.

Refuerzo en Cartagena

“El hecho de poder enfocar mi trabajo y mis conocimientos a ayudar a los demás y hacer que se sientan mejor es muy gratificante para mí”, subraya Aurora, que está a disposición de los socios y de sus familias que precisen de su atención y, además, reforzará la atención en la zona de Cartagena y su comarca.

Para que lo tengas en cuenta

Ahora, más que nunca

RETIMUR se une a la campaña de Tengo Baja Visión para que ayudemos a las personas con discapacidad visual con las nuevas normas

Las personas que llevamos este distintivo tenemos BAJA VISIÓN

Ahora, más que nunca, TENLO EN CUENTA

Gracias por:

- Guardar la distancia de seguridad.
- Apartarte.
- Advertirme y ayudarme.
- Comprenderme.

La baja visión es:

- Un grado menor que la ceguera.
- Muy frecuente: 1 millón de personas en España.
- Inapreciable: ojos aparentemente sanos.

Tengo Baja Visión:

- Visibiliza y acaba con la incomprensión.
- Mejora la interacción social.




Cuando una persona con discapacidad visual se pone a la cola para entrar en un comercio, es posible que vea el principio de la fila, pero no el final, si tiene visión en túnel. Al avanzar la cola, se moverá, pudiendo chocar con quien tiene más cerca, situación que será, cuando menos, incómoda. Esta es solo una de las múltiples circunstancias en las que se encuentran las personas con



baja visión y que puede dar lugar a situaciones de riesgo y malentendidos. En España, un 2 % de la población tiene baja visión o es ciega, es decir ve entre 0 y un 30 % pero, a menudo, no se percibe porque, en muchos casos, los ojos están aparentemente sanos. Las nuevas normas de distanciamiento social por el Covid-19 han traído aparejadas mayores dificultades para quienes sufren esta discapacidad.

La plataforma Tengo Baja Visión agrupa a asociaciones y profesionales de la visión de toda España y lanza una campaña, que apoya y divulga la Asociación Retina Murcia RETI-MUR. Quiere sensibilizar a la población sobre el problema y hacer un llamamiento para que sea comprensiva.

Apartarse al cruzarse con una persona con discapacidad visual, prestar especial atención a guardar la distancia de seguridad y advertir verbalmente de posibles riesgos son ejemplos de cómo la población puede contribuir a que la interacción social de las personas con baja visión sea más fluida y segura en estos momentos de excepcionalidad. “Además del conjunto de normas de distanciamiento, el hecho de que este colectivo necesite acortar distancias para poder leer o tenga que recurrir en mayor medida al tacto, nos sitúa en una posición más vulnerable ante el contagio, lo que nos genera más tensión”, explican desde Tengo Baja Visión. “Esta campaña tiene también otra dimensión clara: la de contribuir a que la enfermedad no se propague”, aseguran.

Una persona con baja visión que se pone a la cola en un comercio es posible que vea el principio, pero no el final

Detallazo

Los ánimos de la concejala de Cartagena

La edil Mercedes García se interesó por los socios de RETIMUR y también lo hicieron los técnicos del Ayuntamiento de Murcia y de la Comunidad

En tiempos de zozobra, de inquietud, de incertidumbre, de miedo y de tensión es importante sentir que cuentas con apoyos de personas e instituciones que se preocupan por ti, por cómo te sientes y cómo te encuentras. Y, a veces, algo tan grande se consigue con un pequeño gesto, con una simple llamada telefónica, que te inyecta energía para seguir adelante. Una llamada como la que hizo la con-



La concejala Mercedes García

que atravesamos por el COVID-19 a las personas con distrofias de retina. Y se ofreció a ayudar en la medida de sus posibilidades. El presidente le explicó que, en general, estamos bien, aunque le expresó la intención de RETIMUR de contar con un servicio de Psicología propio a raíz de la pandemia. Y le trasladó la intención de celebrar un evento en Cartagena en diciembre, si las circunstancias sanitarias lo permiten.

También recibimos la llamada de

los técnicos del Ayuntamiento de Murcia y de la Comunidad poniéndose a nuestra disposición.

RETIMUR quiere agradecer desde estas líneas el interés de estas Administraciones y, en especial, de la concejala Mercedes García, por la situación de nuestros socios y de nuestra asociación.

Medida lógica

ELIMAS prorroga la declaración de la discapacidad

La resolución beneficia a las personas a las que les vencía antes del 31 de diciembre

El Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) ha dictado una resolución que prorroga durante 12 meses la declaración de discapacidad temporal dictada por la Comunidad y la tarjeta acreditativa de esta condición a las cerca de 5.000 personas a las que les vencía este año entre el 1 de enero y el 31 de diciembre, informó la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. También se podrán acoger a la prórroga aquellas personas que hayan presentado solicitudes de revisión por finalización de plazo antes del 1 de enero de 2020 si ésta no ha sido resuelta en la fecha en la que se publica esta resolución del IMAS.

La medida se toma para evitar que la situación creada por el estado de alarma por el coronavirus pueda generar situaciones de vulneración de derechos a la ciudadanía. Se pretende evitar que los ciudadanos se enfrenten a obstáculos que impidan, por ejemplo, la revisión de su grado de discapacidad. El reconocimiento del grado de discapacidad garantiza beneficios y derechos económicos, laborales y sociales, así como prestaciones y servicios.

Canal Retina

**6.000**

Personas que
han escuchado
Canal Retina

490

Media de
seguidores
por episodio

Cumplimos un año...

Satisfechos, orgullosos, encantados y muy, pero que muy agradecidos. Así nos sentimos los miembros del equipo que elabora cada mes Canal Retina, el podcast de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), que acaba de cumplir su primer año y cuyos resultados son magníficos y nos animan a seguir trabajando en este proyecto para visualizar las enfermedades de la retina en todo el mundo.

Cerca de seis mil personas han visto, leído o escuchado uno o varios de

y el regalo eres tú

los doce episodios que hemos grabado en este primer año de vida y que hemos divulgado a través de nuestra página web www.canalretina.org y de las plataformas Ivoox, Apple Podcast y Spotify, así como en el canal de Youtube de RETIMUR.

Apenas acabamos de nacer, somos un bebé de un año y vosotros nos hacéis sentirnos grandes, porque nuestro mejor regalo para celebrar este primer aniversario eres tú. Por eso, RETIMUR mira por ti.

Los doce episodios del primer aniversario

<p>EPISODIO 1 David Sánchez González</p>  <p>¿Para qué nace Canal Retina?</p>	<p>EPISODIO 2 Magdalena Salinas</p>  <p>El ojo</p>	<p>EPISODIO 3 María Elena Rodríguez</p>  <p>Enfermedades de la retina</p>	<p>EPISODIO 4 Carmen Gómez y Javier García</p>  <p>Congreso Retina Murcia</p>	<p>EPISODIO 5 Itziar González</p>  <p>Tengo Baja Visión</p>	<p>EPISODIO 6 Nicolás Cuenca</p>  <p>Investigación y enfermedades de la retina</p>
---	--	---	---	---	--



Canal Retina

Un modesto y pequeño equipo capitaneado por David Sánchez e integrado por Carmen Gómez, Elena Esteban, Jesús Gómez, Martín Peirano y Andrés Torres preparamos con esmero y dedicación cada uno de los episodios que emite mensualmente Canal Retina. Formado por miembros de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), desde este rincón del sureste español, nos embarcamos en este proyecto ambicioso, pero sin más pretensión que dar

mayor visibilidad a las personas que padecen distrofias hereditarias de retina y conseguir una mayor sensibilización de toda la sociedad. Además, queremos promover la investigación en busca de tratamientos que palien los sín-

tomas o curen estas enfermedades. Y, por supuesto, mantener informados de las últimas novedades en el mundo de la retina a todos los que nos siguen.

Lo que no nos hemos

latinoamericanos, por la coincidencia del idioma. Lo que no esperábamos, en absoluto, es que se hayan conectado con nuestro podcast desde más de treinta países de los cinco continentes.

M u -

31
países

Conquistamos el mundo
Canal Retina supera con creces el objetivo de llegar al extranjero en su primer año

Asia,
América,
Europa y
África

pues-
to son

fronte-
ras y, para nues-
tra sorpresa, estamos
empezando a conquistar
el mundo.

Uno de los retos y objetivos que nos propusimos en el nacimiento de Canal Retina era tratar de llegar a toda España y también al extranjero, especialmente, a países

ch os
d e
ellos
son de
habla hispana,
pero también hay conexiones desde numerosos países europeos, de África, Asia y Oceanía. Os dejo la lista de países a los que hemos llegado: Estados Unidos, Méjico, Rumania, Argentina, Bulgaria, Colombia, Ecuador, Chile, Perú, Brasil, Rusia, Francia, Irlanda, Suiza, Malta, Dinamarca, Reino Unido, Paraguay, Países Bajos, Polonia, Venezuela, Alemania, Finlandia, Japón, Puerto Rico, Italia, Honduras, Emiratos Árabes Unidos y Jordania. Solo nos quedan dos cosas por decir. Gracias y seguiremos navegando por el mundo.

EPISODIO 7

Carmen Ayuso



Genética y enfermedades de la retina

EPISODIO 8

Joaquín Sánchez



El óptico optometrista y la visión

EPISODIO 9

Manuel Arenas



El grupo 'Iphoneros' Murcia

EPISODIO 10

Esther Medina y Jesús García



Vivir con retinosis pigmentaria

EPISODIO 11

José Carlos Pastor



El Covid-19 y la visión

EPISODIO 12

Mari Carmen López Quero



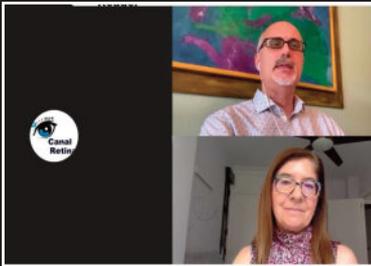
Degeneración Macular Asoc. a la Edad

Canal Retina



ACTUALIDAD CANAL RETINA

Conectados a Skype para adaptarnos al encierro



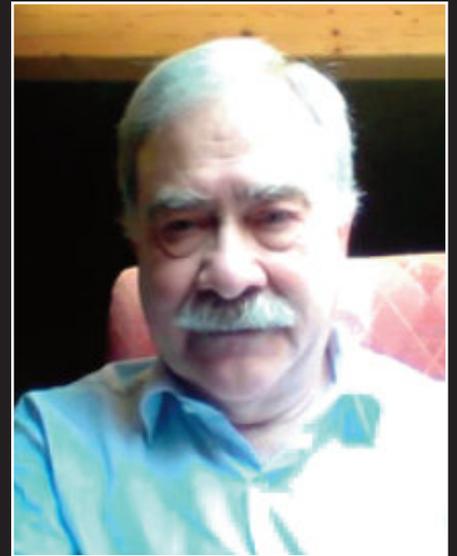
Canal Retina se ha adaptado a la perfección al encierro al que nos ha arrastrado el coronavirus y ha recurrido, como muchas empresas y entidades, a las nuevas tecnologías para mantener su actividad. De este modo, ha grabado dos episodios a través de una videollamada con la plataforma Skype y hasta ha sabido adaptarse a la actualidad y, gracias al doctor José Carlos Pastor, ofrecer una entrega sobre los efectos del COVID-19 en la visión y, más concretamente, en las personas con distrofias hereditarias de retina. El último episodio ya se pudo grabar con la presencia de sus protagonistas, adaptados a la seguridad de la nueva normalidad.

Episodio 11

El COVID-19 y la visión

DR. JOSÉ CARLOS PASTOR

El doctor Pastor es Catedrático de Oftalmología en la Universidad de Valladolid, Jefe del Servicio de Oftalmología en el Hospital Clínico de Valladolid y fue fundador del Instituto de Oftalmobiología Aplicada de Valladolid (IOBA). Es el experto idóneo para hablarnos de la incidencia del COVID-19.



“Habrá un antes y un después del coronavirus en las consultas de Oftalmología”

Información de total actualidad y, sobre todo, científicamente contrastada, frente al aluvión de desinformación de las redes sociales. Eso es lo que nos ofrece el doctor Pastor en su entrevista en el podcast de Canal Retina. Este especialista señala que no tocarse los ojos es porque,

a partir de las lágrimas, se pueden transmitir partículas activas de los virus y la vía de entrada también puede ser conjuntival. “Si te tocas nariz y boca y, a continuación, te tocas también la conjuntiva, puedes contagiarte”, subraya.

Pastor explica que tener una dis-



trofia retiniana no se considera, en principio, un factor especial. Sin embargo, en trabajos experimentales hechos con animales, se ha visto que la inyección hecha por investigadores del coronavirus es capaz de producir conjuntivitis, retinitis y afectaciones del nervio óptico. Por otra parte, “en muchos pacientes con distrofias hereditarias de retina, cualquier infección general sería o grave, les puede producir un déficit importante en su visión”.

Respecto al uso de algunos medicamentos dañinos para la retina, como la cloroquina o la hidroxiclороquina, en ensayos para tratar el coronavirus, el doctor Pastor apunta que son fármacos con los que tienen una enorme experiencia prácticamente todos los oftalmólogos. “En 2016, la Academia Norteamericana de Oftalmología lanzó una guía de recomendaciones, porque se sabe que puede afectar al epitelio pigmentario de la retina. Esta guía deja muy claro que la concentración de estos fármacos y el tiempo de aplicación son importantes y que, en periodos muy cortos no se ha detectado que haya afectación”, aclara. “La gente no debe tratarse de forma masiva con nada y el riesgo de tener que elegir entre tu salud visual o tu vida es más teórico que real”, concluye.

El doctor Pastor avanza que se está planteando que la pandemia va a suponer un cambio de paradigma. “Las consultas de Oftalmología son masivas. Estamos apostando en estos momentos por sistemas alternativos, como la telemedicina. Creo que va a

“En pacientes con distrofias de retina, una infección grave, puede producir déficit de visión”

“El confinamiento nos afecta y nos va a afectar como sociedad de forma colectiva, sin duda”

haber un antes y un después del coronavirus en la atención de los pacientes de Oftalmología, casi con toda seguridad. Se van a priorizar los pacientes, se va a intentar que sean atendidos de forma no cercana al hospital, porque es imposible meter a trescientas personas en una sala de espera. Eso no volverá a pasar en mucho tiempo. Estamos trabajando duramente en alternativas”, anuncia.

“Creo que la población tiene que asumir que la visita presencial en algunos casos no será necesaria y se podrá sustituir por sistemas que mantengan la calidad de la asistencia, pero sin desplazarse”, insiste.

El doctor Pastor señala que para las personas con discapacidad visual uno de los sentidos alternativos es el tacto y la capacidad de ser contagiados puede ser mayor, si no extreman más

las precauciones que el resto. “Para los que vemos, abrir una puerta con el codo es sencillo, pero una persona invidente no podrá hacerlo así”, comenta.

Este especialista lamenta que la investigación en España, desde la crisis de 2008, ha caído aproximadamente un 50%. “Es una barbaridad y se nota muchísimo. Un país que no tiene investigación, simplemente, está muerto. No tiene sentido. Dependemos de los demás hasta extremos que seguramente la gente ni se imagina. Nosotros hemos llegado a tener un tejido investigador bastante bueno y competitivo, pero con estas restricciones, hace ya tiempo que se está poniendo muy en peligro la investigación. Ahora, se persigue la incorporación de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones para la investigación.

El doctor sostiene que el confinamiento genera un efecto psicológico. “Todo lo que sea cambio de hábitos es bastante importante para los pacientes con distrofias hereditarias de la retina. No tengo ninguna duda de que van a ser más afectados”, dice Pastor, quien añade que un estudio sobre biomarcadores de estrés señala que muchísimos pacientes no son conscientes de su estado de ansiedad y de tensión y de sus trastornos de sueño. Estar encerrado no es consustancial al ser humano y nos está afectando y nos va a afectar como sociedad colectivamente, sin duda”.

La entrevista completa en www.canalretina.org



Episodio 12

La Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)

“Si ves las patas de una mesa como onduladas, ve corriendo al médico”

M^a CARMEN LÓPEZ QUERO

Mari Carmen López Quero es doctora en Medicina, en la especialidad de Oftalmología desde 1992. Trabaja en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, en la Unidad de Mácula, con personas que padecen Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) y también con otras patologías de la retina.

La Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) es un proceso degenerativo en el que la edad es el primer factor, nos explica la doctora López Quero. Existen dos tipos: La seca, de desarrollo muy lento que, al paso de los años, puede conducir a una ceguera o a una pérdida de visión central. Y la húmeda, de cambios muy rápidos y la pérdida de visión puede llegar en quince días o un mes. “Es fundamental ser rápidos y ágiles, para detectarla y tratarla” subraya.

Macular se refiere al centro de nuestro fondo de ojo, donde está la mayor concentración de fotorreceptores. “Con la mácula tenemos la visión fina, vemos un libro para leer, el móvil, la hora, la persona con la que hablamos, el número del autobús que llega a la parada...”, indica la doctora.

La DMAE puede aparecer a partir de los 50 años y los síntomas son una visión distorsionada de la imagen o una mancha central. “Puede que veamos las patas de una mesa como onduladas. Y esa mancha central no te deja ver con claridad las letras de un texto. A veces, esa mancha es simplemente como una nube, una borrosidad hasta que pasa una oscuridad total”, resalta. Tiene un factor genética, pero existen otros fac-

tores en su origen: tabaco, alimentación, estilo de vida, entre otros. “Aunque lo primero y fundamental son los años. Tú puedes tener los genes, pero si no te haces viejo, no vas a padecer DMAE”, indica la doctora.

Las drusas son características de la DMAE. Son unos residuos, unos restos que surgen del funcionamiento de las células visuales. “Normalmente, tenemos ‘un servicio de limpieza’, que se encarga de eliminarlos y no se acumulen. A medida que nos hacemos mayores, las células encargadas de esa limpieza se vuelven muy torpes y empiezan a acumularse y hacen como una especie de bolitas de un color amarillo.

El diagnóstico precoz es fundamental en esta patología, especialmente en la DMAE húmeda. “Si tenemos esa imagen distorsionada en uno de nuestros ojos, tenemos que ir enseguida al médico”, En el caso de la forma seca, hay pocos tratamientos, con suplementos nutricionales. En la húmeda, las inyecciones intravítreas, permiten mantener la visión inicial desde que empiezan. El inicio. Hay un ensayo avanzado y esperanzador.

Las entrevistas completas en www.canalretina.org



Canal Retina

Episodio 13

La familia

ISABEL ROS



Madre de afectado por el síndrome Bardet-Biedl

TOÑI MARTÍNEZ



Hija de afectada por retinosis pigmentaria

CARMEN CONTRERAS



Esposa de afectado por retinosis pigmentaria

“Mi hijo me dijo que él ya veía con lo que debía ver, con el corazón”

Isabel es la madre de Antonio, un niño de Cartagena al que a finales de los años ochenta le diagnosticaron el síndrome Bardet-Biedl, que lo ha dejado ciego. Antonio tiene ahora 51 años y su madre recuerda como si fuera ayer los días en que ella y su marido, Luis Berrocal, luchaban por la salud de su hijo, hasta el punto que constituyó la asociación de retina de Murcia que hemos heredado. Isabel enumera muchas dificultades, pero destaca la lección que le dio su hijo: “Mamá, yo veo con lo que hay que ver, con los ojos del corazón, no con la vista”, le dijo.

“Si mi madre no se pone límites, no voy a ser yo la que se los ponga”

Lucía tenía 50 años cuando, hace siete, le diagnosticaron retinosis pigmentaria. Su hija, Toñi nos cuenta lo duro que fue escuchar que se podía quedar ciega y cómo les costó dos años hacerse a la idea. Pero también relata que su madre es una todoterreno, capaz de imponerse a sus limitaciones y hacer un sinfín de cosas, empezando por preparar la comida para su marido, su tropa de seis hijos y los nietos que van ampliando la familia. “Si ella no se pone límites, no voy a ser yo la que se los ponga. Ella es muy activa y no hay quien la pare”, cuenta Toñi.

“Me cuesta un poco medir cómo ayudar a mi marido sin agobiarlo”

Para Carmen, la vida en familia con su marido, Andrés, y sus dos hijas de 8 y 9 años, es normal, “como la de cualquier otra familia”. Cuenta que se adaptan a las limitaciones que tiene Andrés al padecer retinosis pigmentaria, pero que integran en su día a día como una rutina más. Incluso las pequeñas, que ayudan a su padre en todo lo que pueden y más. Carmen sostiene que ha aceptado bien la discapacidad visual de su marido, aunque admite: “A veces, me cuesta un poco medir cómo puedo ayudarle sin llegar a agobiarlo, porque le gustar ser muy autónomo”.

De aniversario

3 PRESIDENTES EN 30 AÑOS



**Luis
Berrocal
Balanza**

De 1990 a 2009



**Juan Antonio
Carreño
González**

De 2009 a 2011



**David
Sánchez
González**

De 2011 hasta la actualidad

Treinta años mirando por ti

RETIMUR cumple tres décadas en las que ha luchado por dar mayor visibilidad a las enfermedades de la retina y se ha convertido en un referente de la salud visual en la Región y en el resto del país

Retimur News

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR), nuestra asociación, cumple treinta años. Tres décadas que para un colectivo modesto compuesto por personas con una enfermedad rara y, por tanto, minoritaria supone un gran logro. ¡Y lo que nos queda por delante!

Queda lejos el mes de enero de 1990, cuando un padre entregado y volcado con la salud de su hijo empezó a mover cielo y tierra para luchar contra una enfermedad completamente desconocida para su familia, que jamás había oído antes y de la que incluso muchos profesionales no sabían demasiado. Luis Berrocal Balanza

constituyó la entonces Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Región de Murcia (ARPI-MUR) como un instrumento para que las familias que tuvieran hijos con problemas similares al suyo no se sintieran solas y tuvieran un referente al que acudir en busca de la poca información que había y de las pocas esperanzas de curación que, en esos momentos, existían.

Desde el principio, se integró en la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y le tocó batallar con la Administración en una Región en la que las competencias de salud aún no estaban transferidas y seguían en manos del Instituto Nacional de Salud (INSALUD), aunque la transferencia estaba



Un logo conmemorativo para celebrar tres décadas de historia

RETIMUR ha querido poner imagen a un momento tan especial como la conmemoración de su treinta aniversario y ha diseñado un nuevo logo

para la ocasión. Respetando la base del logo original de la asociación e incluye el número 30, así como el periodo de 1990 a 2020 de vida del colectivo.

en proceso y eso supuso muchas trabas para lograr una atención en condiciones a las personas con retinosis pigmentaria.

Luis sembró los cimientos del colectivo y fue durante veinte años el punto de referencia y de encuentro de las familias a las que nos daban el varapalo de que uno de nuestros miembros padecía una enfermedad degenerativa e incurable que podía conducir hacia la ceguera.

En 2009, tras tantos años de incansable y admirable lucha cedió el testigo a Juan Antonio Carreño Gonzá-

lez, que cumplió con creces con la misión de mantener vivo al colectivo tras la retirada a un segundo plano de su fundador. Su etapa fue breve, pero logró mantener unido a un grupo de personas de la Región que continuó adelante en su particular lucha contra la ceguera. Es en ese periodo cuando cambia el nombre de la asociación y pasa a denominarse RETIMUR.

En noviembre de 2011, asume la presidencia un joven y enérgico David Sánchez González para rescatar al colectivo de cierta inactividad y darle un nuevo impulso. Apenas unos

meses después, David y su directiva ya habían logrado organizar la I Jornada Retina Murcia y, desde entonces, el colectivo ha crecido y se ha convertido en un referente de la salud visual en la Región y en el resto del país, gracias al Congreso Nacional Retina Murcia, a Canal Retina y a la expansión con hasta tres sedes en la Comunidad.

RETIMUR quiere celebrar su 30 aniversario con todos y seguir creciendo contigo con el mismo objetivo de hace 30 años, seguir mirando por ti.

A la última

EL Congreso Nacional Retina Murcia se suma a la fiebre virtual

El mayor evento dedicado a las enfermedades de la retina que organiza un colectivo de pacientes en España se desarrollará on line entre el 5 y el 9 del próximo mes de octubre

El III Congreso Nacional Retina Murcia se suma a la fiebre virtual que ha provocado la pandemia de la Covid-19 y se desarrollará íntegramente on line. Nuestra Asociación Retina Murcia (RETIMUR), organizadora de este relevante evento, ha considerado que la prudencia obliga a hacerlo de este modo, dado que son muchas las incertidumbres que existen sobre la situación en la que nos encontraremos entre el 5 y el 9 del mes de octubre, días en que se celebra el congreso.

Para garantizar el desarrollo de la cita con la máxima calidad necesaria y con todas las garantías, tanto para los ponentes como para quienes asistan de forma telemática a la cita, RETIMUR trabaja en la contratación de los servicios de una plataforma de audiovisual que ofrezca capacidad de conexión a todos los participantes.

Próximamente, las redes sociales y la página web de RETIMUR, así como la del propio congreso (www.congresoretinamurcia.org) ofrecerán detallada información sobre cómo conectarse para sumarse a este evento. También se re-

cogerá amplia información sobre los contenidos y todos los aspectos del evento en el próximo número de RETIMUR NEWS, que se publicará poco antes de su celebración.

De momento, podemos avanzar que la ponencia inaugural correrá a cargo del profesor doctor Pablo Artal, director del Laboratorio de Óptica y Catedrático de la Universidad de Murcia, galardonado en 2013 por los prestigiosos premios 'Edwin H. Land Medal'; en 2014, 'Advanced grant' por el European Research Council; y en 2015, la Medalla Rey Jaime I. Y es que este año queremos dedicar el congreso a la relación de las enfermedades oculares con la Universidad en nuestro país.

La inscripción para el congreso se abrió el pasado 1 de junio y el envío de comunicaciones está abierto desde el pasado 30 de abril.

RETIMUR ha querido destacar en esta tercera edición de su congreso nacional la relación entre las enfermedades raras oculares y la Universidad, por lo que asistirán docentes e investigadores de todo el país.

EL LIBRO DEL II CONGRESO

UNA MIRADA A LA DISTROFIAS DE LA RETINA: INVESTIGACIÓN, INTERVENCIÓN Y ACTITUD



El libro del II Congreso Nacional Retina Murcia, celebrada en octubre de 2019, ya está disponible para que le puedas descargar de forma gratuita. La publicación recoge toda la información relativa al evento del año pasado y puedes acceder a ella en el apartado de publicaciones de la web de RETIMUR (www.retimur.org).

Un pasico más



Una ciudad que algunos pudieron conocer en la excursión del año pasado

Lorca es una bella ciudad que algunos de nuestros socios ya pudieron conocer en la excursión del año pasado. Los que acudieron pudieron ver el centro

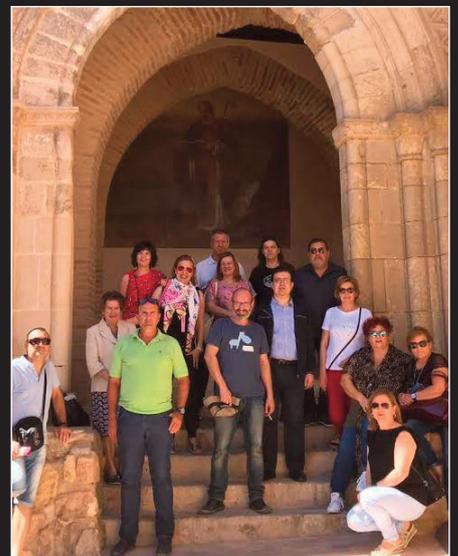
de visitantes con un museo de la historia de la ciudad, el museo del Paso Blanco y Lorca Monumental y subir al castillo y comer en las caballerizas.

Aterrizamos en Lorca

RETIMUR se ha inscrito como asociación en el registro de entidades de este municipio, donde pretende estar más presente

Estar cerca de quienes nos necesitan y dar a conocer las distrofias hereditarias de retina por toda la Región. Con ese objetivo, hemos dado un paso más en nuestra expansión y nos

hemos apuntado como asociación en el registro de entidades del Ayuntamiento de Lorca, con la intención de ser más visibles en la también conocida como ciudad del sol.



¿Nos conocemos?

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

FEDER



FEDER representa a 97.000 personas de más de 370 asociaciones y entidades de toda España y RETIMUR es una de ellas

FiCHA TÉCNICA

Tlf: 91 531 40 08 - 968 42 02 87
Email: feder@enfermedadesraras.org

NOMBRE: FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

SEDE: Servicios Centrales - C/ Doctor Castelo, 49 - 28009 Madrid
FEDER Murcia - C/ Plaza Bohemia, 1 Bajo - 30009 Murcia

QUÉ ES: La Federación Española de Enfermedades Raras nace en 1999 con siete asociaciones. En la actualidad, la integran más de 370 entidades, entre las que se encuentra RETIMUR. FEDER representa a más de 1.300 patologías y a casi 97.000 personas. Tiene presencia en toda la geografía española y trabaja de forma conjunta con las alianzas europea e iberoamericana EURORDIS y ALIBER y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RID)

OBJETIVO: El objetivo de FEDER es ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna enfermedad rara en España. Su trabajo se ve recompensado, en primer lugar, por la certeza de saber que su esfuerzo y el de cientos de voluntarios, asociaciones, fundaciones y entidades colaboradoras consigue, día a día, mejorar la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Titulares para la esperanza

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

> **Crean un ojo robótico de alta resolución que se conecta por cable al nervio óptico**

<http://www.elmundo.es>

> **Crean un ojo artificial que será capaz de ver mejor que el ser humano**

www.abc.es/ciencia

> **Un tercio de los humanos somos portadores de mutaciones asociadas a las distrofias de retina**

<https://dbgen.com>

> **Devuelven la vista a ratones ciegos al convertir células de la piel en células oculares sensibles a la luz**

<https://noticiasdelaciencia.com>

> **Primer ojo artificial esférico con retina 3D**

<https://noticiasdelaciencia.com>

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

ANTONIO PALAZÓN
Socio con Retinosis Pigmentaria
Molina de Segura



“Esta asociación me ha servido siempre para ayudar a los que tienen mi problema y ayudarme a mí mismo”

ENRIQUE BERNAL
Socio con Retinosis Pigmentaria
Molina de Segura



“El refugio donde hallé personas que sentían lo mismo que yo cuando me veía solo. La fuerza de todos que es la esperanza colectiva”

ANA BELÉN AYALA
Socia con Retinosis Pigmentaria
Lorca



“La busqué por Internet y me abrió muchas puertas al conocer gente que tenía el mismo problema que yo y no me sentí sola”

PILAR LÓPEZ
Socia con Síndrome de Usher
Los Garres (Murcia)



“La asociación me ha permitido conocer a gente que ha conseguido que lleve mejor mis problemas y mis limitaciones”

Retomamos la actividad: Programa de Citas para la nueva normalidad

La nueva normalidad nos obliga a ser prudentes y adoptar todas las medidas de seguridad necesarias para evitar contagios, pero no nos detiene y hemos programado diversas actividades para lo que resta de año en las que te animamos a participar.

La asociación continua con el curso quincenal sobre accesibilidad para el manejo del iPhone, que imparte mediante cita previa en las localidades de Murcia, Cartagena y Molina de Segura.

Asimismo, a partir del mes de septiembre planeamos poner en marcha el club de lectura, que funcionará a demanda de los socios.

Y ya estamos trabajando de lleno en la organización del III Congreso Retina Murcia, que este año, debido al coronavirus, se desarrollará on line. Próximamente, os explicaremos cómo podéis conectaros para que no perdáis detalle de este importante evento, que se celebra a principios de octubre.

También queremos llevar a cabo en Cartagena un curso sobre educación vial para personas ciegas o con baja visión en el Parque de Seguridad Vial de este municipio. Y, si nada lo impide, nos sumaremos a la celebración de la Feria de Personas Mayores y con Discapacidad (FEMADIS) que organiza el Ayuntamiento de la ciudad portuaria.

La recta final del año que preparamos en RETIMUR está repleta de citas que te iremos anunciando con suficiente antelación.

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA - RETIMUR -



Retinosis Pigmentaria, Stargardt, Síndrome de Usher, Degeneración macular, Retinopatía, Ceguera nocturna, Retinopatía diabética...

Si tienes una enfermedad de retina, contacta con nosotros:

Tlf: 672 347 282

info@retimur.org

www.retimur.org

Síguenos en las redes sociales



[facebook.com/asociacionretimur](https://www.facebook.com/asociacionretimur)



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