



Sumario

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

perteneciente a



EDITA Asociación Retina <u>Murcia</u>

EN MURCIA

Calle Sierra Ascoy Nº 2 - Bajo 30008 MURCIA

EN CARTAGENA

Avenida Nueva Cartagena Nº 66 Urbanización Mediterráneo 30310 CARTAGENA

EN MOLINA DE SEGURA

Centro Las Balsas - C/ Cartagena 30500 MOLINA DE SEGURA

TELÉFONOS DE CONTACTO 968 036 274 - 672 347 282 **EMAIL**

info@retinamurcia.org

3. EDITORIAL

- La 'familia' crece

4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE

- ¡Felices!

5. NOMRAMIENTOS: REPRESENTADÍSIMOS

6. COMIDA BENÉFICA

10. LA MIRADA DE CARMEN

- Unión

11. FORMAMOS A LOS QUE NOS ATIENDEN

12. DE EMOCIÓN EN EMOCIÓN

13. MACAVISIÓN

- Un amigo más

14. APAFRAN NOS REGALA SU GORDO DE NAVIDAD

15. A LA VISTA DE ELENA

- Eliminación del despido por incapacidad permanente

16 y 17. LA REVISIÓN: @ojoconlaciencia

- ¿Por qué no somos cíclopes?

18 y 19. NOTICAS BREVES

18 a 23. CANAL RETINA

- EPISODIO 54 La victoria de superarse uno mismo
- EPISODIO 55 Ensayos clínicos: ¿Sueño o realidad?
- EPISODIO 56 Humor a ciegas

23. TURISMO ACCESIBLE

- Convento de Santa Ana de Jumilla

24 y 25. NUESTRA 'MASTERCHEF'

- Pechugas de pago al horno con huevo y espinacas

26 v 27. ALFABETIZACIÓN DIGITAL

- Google Maps más accesible

Editorial

La familia rece

o somos una gran en- nen otras patologías degenetidad, al menos no en rativas de la retina, como la recursos materiales ni DMAE, cuyos síntomas y

siquiera en número de socios, aunque, como todo en la vida, las cosas dependen casi siempre del co-

SOMOS UNA **ASOCIACIÓN**

MODESTA EN UNA REGIÓN MODESTA circunstancias son muy similares. Y ya hemos sobrepasado los 200 socios, con lo que nos acercamos

ran.

hemos de sumar a los que tie- por crecer en familia.

lor del cristal con el que se mi- al 50% de la masa social que en potencia es objeto de nues-Retina Murcia es una aso- tra asociación. ¿Cuántos cociación modesta cuyo ámbi- lectivos de nuestra Región to territorial es una Región pueden dar esa estadística? modesta. El número de per- Aunque esto no es una guesonas que sufren distrofias he- rra de cifras ni una competireditarias de retina apenas ción. Desde nuestra pequeñez llega a las 500 en nuestra Co- y nuestra modestia, soñamos munidad, aunque también a lo grande y lo ponemos todo



Las cartas del

PRESIDENTE i Felices!



DAVID SÁNCHEZ GONZÁLEZ

Presidente de la Asociación Retina Murcia

Este evento, que hemos reto- Retina Murcia. mado tras la pandemia, nos sirve para reconocer a una persona vinculada de alguna forma a nuestra entidad. Este año, el premio ¡Luis Berrocal' recayó en Jose María Millán Salvador, investigador y genetista en el Hospital La Fe de Valencia con larga trayectoria en las DHR en España. A la comida asistieron el consejero de Salud de la Región de Murcia, Juan Jose Pedre-

elebramos nuestra V ño y otras autoridades regio-Comida Benéfica el nales y murcianas, así como pasado 28 de abril. socios, familiares y amigos de

> Fue un día precioso de primavera en Murcia, con lluvia y todo. Tras la asamblea de marzo, nos sirvió para volver a juntarnos y disfrutar de buena conversación y risas. Y es que somos una gran familia a la que cada vez se unen más integrantes y donde todos son bien recibidos y, sobre todo, escuchados, ayudados y entendidos.

Estamos felices!

Nombramientos

Representadisimos

Nuestro presidente es designado defensor de los pacientes en la Red Europea del Ojo y tesorero en la nueva directiva de FEDER

RETINA MURCIA

cia, David Sánchez, ha sido designado para otros dos cargos de relevancia en las úl- Hereditarias de Retina de Estimas semanas. Por un lado, es paña (FARPE) y de su Fun-

el nuevo repre-

sentan-

Federación Española de En-Il presidente de nuestra fermedades Raras (FEDER). Asociación Retina Mur- Cabe recordar que también es el presidente de la Federación de Asociaciones de Distrofias

dación

de Lu-

contra

la nueva junta directiva de la

Eye Diseases (ERN-EYE)

Y, además, es el tesorero en presenta a FARPE.

te de España como defensor la Ceguera, así como el primer de los pacientes en la Red Eu- español en ser directivo de Reropea del Ojo (ERNE-Eye). tina Internacional, donde re-

Comida en familia

Más de 120 socios y amigos de Retina Murcia disfrutamos de la V Comida Benéfica







COMIDA









¡¡¡Gracias!!!

Colaboradores







Isabel García Oller



















Delizum















Comida benéfica

Nuestros premiados

La comida benéfica es el acto donde entregamos nuestros premios. El premio 'Luis Berrocal', que homenajea a nuestro fundador, fue brado socio de ho- premio por su labor para el doctor José nor. Y nuestro ex- en la asociación.





María Millán. Jesús tesorero Antonio Gómez fue nom- Palazón recibió ell

Nuestros apoyos

Nos apoyaron asistiendo a la comida el consejero de Salud, Juan José Pedreño; la directora general de Servicios Sociales, Mº José Maya: la con-



cejala de Murcia colegio de Farma-Pilar Torres; la pre-cia. Lucía Fernánsidenta del Colegio dez y la vicerrectode Ópticos, Ester ra Paloma Sobrado, Mainar; la vocal del entre otros.





...y nuestros pilares

Nuestros pilares y nuestra razón de ser sosi vosotros, los otra 'familia' de nuestra aso- a esta comida benéfica.

ciación siga creciendo con vuestra colaboración y vuesmiembros de Retina Murcia tra asistencia a los encuentros y sus familiares y amigos, los y actividades que se organique hacéis posible que esta zan durante todo el año, como



La mirada de Carmen



Unión

do todos los miembros tra- pasión compartida son los bajan juntos hacia un objeti- motores que impulsan a la vo común, se pueden alcan- asociación hacia la excelencia. zar logros extraordinarios. La unidad no solo multiplica Un ejemplo fue nuestra co- los éxitos, sino que también mida benéfica y todo lo que divide las cargas. donaron para la rifa. Cada ta- La fuerza colectiva de nuesrea contribuye al resultado: un evento que recauda fondos y fortalece nuestra relación.

Otro ejemplo de éxito colectivo ha sido el posicionamiento entre los primeros 50 de más de 300 proyectos nacionales. No es fruto del azar; es el resultado de la dedica- imborrable en la sociedad.

ción y el esfuerzo conjunto de más de 2.200 perso-

a unidad es la piedra an- nas que apoyan la causa.

gular del éxito en cual- La sinergia de ideas, la diquier asociación. Cuan- versidad de habilidades y la

> tra asociación puede superar cualquier desafío y alcanzar metas que parecerían inalcanzables para una sola persona.

> Es la unión de voluntades la que construye puentes hacia el éxito y deja una huella

Formamos a los que nos atienden

Más de 20 funcionarios asisten al curso sobre baja visión en Molina de Segura



Arriba, Ester Mainar, el edil Carlos Perellón y David Sánchez. Abajo, asistentes al curso

RETINA MURCIA

ás de 20 funcionarios asistieron al III Curso de Formación sobre Baja Visión que organizan de forma conjunta el Ayuntamiento de Molina de Segura, el Colegio Oficial de Ópticos-Optometristas de la Región de Murcia (COORM) y la Asociación Retina Murcia.

PUERTAS ABIERTAS



Con las autoridades en la joranda de puertas abiertas

VISIBILIDAD A LAS DISTROFIAS DE RETINA ES UNA DE NUESTRAS PRIN-CIPALES LABORES Y VOLVIMOS A HACERLO EN LA X JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DEL CENTRO DE SALUD ANTONIO GARCÍA EN MOLINA DE SEGURA.



Imagen de la inauguración de la feria de FP en el IES Mediterráneo de Cartagena





Imágenes de la presentación, con Enrique Invierno, que interpretó la canción Emociones a la Vista, a la derecha

De emoción en emoción

La exposición de dibujos del libro viaja al IES Mediterráneo y al restaurante La Tartana

eguimos de emoción co de Retina Murcia 'Emoen emoción con el proyecto literario y artísti- sibilidad a las distrofias hereditarias de retina y a la baja visión.

La exposición itinerante de los dibujos del libro, obra de humoristas gráficos de primer nivel, ha llegado este segundo trimestre a la feria de FP del IES Mediterráneo de Cartagena y también al restaurante La Tartana de Cartagena, con motivo del ciclo cultural que celebra este emblemático local del centro de Cartagena para conmemorar su 30 aniversario. A la inauguración, acompañaron multitud de amigos. La exposición está en La Tartana del 23 mayo a finales de julio.

MACAVISIÓN



Un amigo más

ablaba el otro día con mi padre sobre los perros guía e investigue sobre ellos. Sus orígenes se remontan a la Antigua Roma. Hoy, tienen educadores desde pequeñitos y aprenden formas únicas para comunicarse con sus dueños, pequeñas señas sutiles. Son muy observadores e inteligentes.

Se identifican por un arnés especial, de diferente color según el servicio que presten. Rojo para personas con discapacidad visual. Naranja para personas con problemas de audición. Azul para personas limitadas en sus movimientos. Rosa/amarillo de terapia emocional. Si vemos uno, no debemos distraerlo, está trabajando. Y el día internacional del perro guía se celebra el último miércoles de abril. ¡Hasta el próximo número!







Visibles gracias a Workwear

Gracias a la empresa Workwear Uniformes de San Javier por donarnos estos chalecos para ser visibles y nos puedan identificar cuando ayudamos.





Apafran nos regala su Gordo de Navidad

La Asociación de Padres de Franciscanos de Cartagena nos entrega los donativos por la venta de lotería

Inmensamente agradecidos a la directiva de la Asociación de Padres y Madres del colegio Franciscanos de Cartagena por entregarnos sus donativos por la venta de loteria de Navidad

A la Vista de Elena



Eliminación del despido por incapacidad permanente

de los trabajadores que se encuentren en situación de incapacidad permanente. Esta medida, anunciada el pasado 21 de mayo de 2024, re-

Incapacidad Permanente personas con discapacidad". ocupa nuestra columna en Podéis consultar con estos esta ocasión, gracias a la in- servicios jurídicos, con una formación recibida por el consulta inicial gratuita por el grupo Fidelitis (abogados convenio que tienen Fidelitis especialistas en incapacidad y la Federación de Asocialaboral).

a reforma del Gobier- presenta un cambio signifino para eliminar el des- cativo en la protección de los pido automático por derechos laborales de las

en el ámbito laboral que eli- la que pertenece nuestra asomina el despido automático ciación Retina Murcia.

ciones de Distrofias Heredi-"Es una reforma crucial tarias de España (FARPE), a

16

Por qué no somos cíclopes?

Un cíclope tendría una visión limitada de nuestro entorno. Tener dos ojos permite una mayor cobertura del campo visual.

a biología nos ha dotado de dos estupendos ojos, pero ¿por qué dos? ¿Por qué no uno sólo, como pasa con la nariz? ¿No podríamos ser cíclopes? ¡Pues es una muy buena pregunta!

La verdad es que no nos escapamos de nuestro origen animal. Como casi todos los animales, nosotros tenemos algo llamado simetría bila-

> teral, que viene a significar que nuestro

lado derecho e izquierdo del cuerpo son calcados. Por eso, tenemos dos orejas, dos brazos, dos piernas... y sí, dos ojos. Pero es que, además, nos es muy útil por tres motivos:

Un cíclope tendría una visión más limitada de nuestro entorno. Tener dos ojos permite una mayor cobertura del campo visual. Al recibir información visual de dos fuentes, nuestro cerebro puede procesar más datos y crear

LA REVISIÓN DE PABLO PALAZÓN



una imagen más detallada y mensiones, lo cual nos perprecisa del entorno, lo cual mite estimar distancias, veviene muy bien si quieres locidad, forma de los objetos, detectar amenazas. Si te fijas etc. Es decir, no sólo sabemos bien, los animales que deben lo que hay, sino que le damos huir de sus depredadores, un sentido.

como los antílopes que huyen de los leones, tienen los ojos en los lados de la cabeza, justamente para aumentar ese campo visual.

El cerebro **FUSIONA ESTAS** DOS IMÁGENES PARA CREAR UNA SOLA EN 3D Y DARLE SENTIDO A LO QUE VEMOS

Y por si esto fuera poco, una última ventaja importante de tener dos ojos es nuestra seguridad. Si uno de nuestros ojos resulta dañado o afectado por una enferme-

La segunda

una única imagen en tres di- dos todo lo que podamos.

ventaja tiene que ver con la in- dad, el otro ojo puede comformación que podemos sacar pensar parcialmente esta pérde la imagen obtenida. Cada dida, permitiéndonos manteojo capta una imagen ligera- ner cierta capacidad de visión. mente diferente de nuestro en- Por todo esto, aunque tener un torno. El cerebro fusiona es-solo ojo nos permitiría ahorrar tas dos imágenes para crear en gafas, mejor conservar los





Más 'ojos que no ven' en los colegios

>'Ojos que no ven, personas que sí cuentan', el proyecto de sensibilización en centros educativos sigue visitando colegios e hizo una parada en el CEIP Feliciano Sánchez de Barrio Peral de Cartagena. Seguimos enseñando y seguimos aprendiendo.



Revisión a las Enfermedades Raras con Feder

Nuestro presidente, David Sánchez, ofreció una charla en el IX Foro de Enfermedades Raras y sin Diagnóstico organizado por FE-DER en el salón de plenos del Ayuntamiento de Molina de Segura. Además, clausuró el evento.

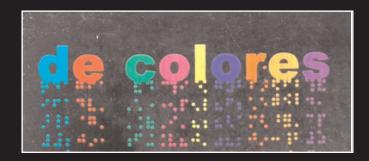
2.236 gracias por ayudarnos

y familiares'. Nuestro pro- macéutica Cinfa.

información, orientación, yecto que obtuvo 2.236 votos apoyo y asesoramiento a per- que nos llevó al puesto 41 del sonas con discapacidad visual concurso de ayudas de la far-

Coloreándonos la vida

Nuestra socia Mª Jesús cascales nos donó varios ejemplares de su galardonada novela 'De colores'.



De mercadillos con la UMU



Participamos en los distintos mercadillos solidarios que se han organizado desde la Universidad de Murcia.

Reforzamos alianzas

Seguimos estrechando lazos con los colegios profesionales de ópticos-optometristas y farmacéuticos.





Deporte y playa con Zancadas



Varias socias se sumaron a la ruta de senderismo por Calblanque con la ONG Zancadas sobre Ruedas.



Canal Retina



Episodio 54

La victoria de superarse a uno miso

"El miedo no me para. Debemos confiar en nuestras capacidades, todos las tenemos"

MARIO RAÚL MTNEZ. CASTAÑO



VALENCIANO DE
BURJASSOT, DE
46 AÑOS, PADECE
SÍNDROME DE
USHER, LO QUE LE
PROVOCA SORDOCEGUERA, ESTO NO
LE FRENA PARA SER
ULTRAFONDISTA

ario Raúl nos cuenta en este episodio que nota los primeros síntomas en 2014 con problemas de visión y es diagnosticado dos años más tarde. Relata que ya conocía las distrofias de retina, porque su padre tiene Stargardt y su abuela era ciega, aunque en aquellos años no había medios para diagnosticarla. Mario afirma que tras digerir el impacto del diagnóstico, la enfermedad marca su vida, "en mi caso la marca para bien", subraya. Es muy activo y se ha hecho ultrafondista.



Entrevistas completas en www.canalretina.org

Episodio 55

Ensayos clínicos: ¿sueño o realidad?

"Uno de cada tres ensayos clínicos para oftalmología llega a los hospita-les o las farmacias"

ablamos con Pablo para que nos explique qué son y cómo se desarrollan los ensayos clínicos, debido a los numerosos que existen en busca de tratamientos para las distrofias de retina que se llevan a cabo en el mundo. Lo primero que nos comenta es que "un ensayo clínico es muy dificil de definir". Destaca que uno de cada tres ensayos en oftalmología son exitosos, un porcentaje muy elevado en comparación con los de otras especialidades.

Pablo Palazón Riquelme



Doctor es Inmu-NOLOGÍA POR LA UNIVERSIDAD DE MANCHESTER Y DI-**VULGADOR CIENTÍ-**FICO EN INSTAGRAM **@OJOCONLACIEN**cia. Pablo es co-LABORADOR DE LA REVISTA VISIÓN, QUE EDITA FARPE. Y DE ESTA REVISTA RETINA NEWS, DE NUESTRA ASOCIA-CIÓN RETINA MUR-CIA. ADEMÁS, ES **AUTOR DEL LIBRO** 'Ciencia idiota'.



Canal Retina



Entrevistas completas en www.canalretina.org

Episodio 56

Humor a ciegas



IVÁN Y RAFA

IVÁN Y RAFA FORMAN EL DÚO CÓMICO 'LO QUE ME FALTABA POR VER'. IVÁN ES CIEGO Y COMENZARON HACIENDO HUMOR EN LAS REDES SOCIALES CON TAL ÉXITO QUE DAN EL SALTO A LOS ESCENARIOS

"Le dije a Rafa que si no se ríe cuando tropiezo o me caigo porque soy ciego, dejará de ser mi amigo

afa e Iván gaban al Goalball, son dos aunque solo es cieamigos que go Iván, Rafa era se conocieron gra- portero, el único cias al deporte. Ju- que puede ver en

este deporte. Les fue bien y ganaron títulos. Iván incluso fue olímpico, pero el éxito les ha llegado gracias al humor. Empezaron a hacer bromas con juegos de palabras sobre la visión en redes sociales y en un podcast con el nombre de 'Lo que me faltaba por ver'. Ahora, llenan teatros.

TURISMO ACCESIBLE

Tras los pasos de Rosa

Convento Santa Ana de Jumilla



• EL EDIFICIO
ACTUAL SE ENCUENTRA JUNTO AL MANANTIAL FUENTE
DE LA JARRA Y

DATA DEL SIGLO XVI, CONSTRUIDO POR LOS MONJES DE LA ORDEN FRANCISCANA DESCALZA. EN SU INTERIOR, HAY 7 PEQUEÑAS CAPILLAS, ENTRE SUS NUMEROSAS OBRAS DE ARTE SE ENCUENTRA LA FIGURA DEL CRISTO AMARRADO A LA COLUMNA DE FRANCISCO SALZILLO.



EXISTE RAMPA DE ACCESO AL INTE-RIOR, AMPLIAS ESTANCIAS PARA EL USO DE SILLA DE RUEDAS. EN LA



WEB DE JUMILLATURISMO.ES EN-CONTRAMOS VÍDEOS DE LENGUAJE DE SIGNOS Y VOZ EN OFF CON TODA LA INFORMACIÓN DEL CONVENTO.

HORARIO DEL CONVENTO

- •MARTES A SÁBADO: MAÑANAS 10.00-14.00-TARDES 17.00-20.00 HORAS.
- •DOMINGOS Y FESTIVOS: 1 1.00-14.00 HORAS.

ENTRADA

Adultos: I euro. Niños
 (hasta I 2 años) gratis.



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'.



Pechugas de pavo al horno con huevo y espinacas

EL DE HOY ES UN PLATO RIQUÍSIMO, FÁCIL Y RÁPIDO DE HACER Y SIN NINGUNA DIFICULTAD PARA LOS QUE NO VEMOS CON LOS OJOS, SINO, CON EL CORAZÓN.

Ingredientes (para 2 personas)

CUATRO FILETES DE FIAMBRE DE

PECHUGA DE PAVO DOS JUEVOS

- 100 GRAMOS DE ESPINACAS
- Queso rallado para gratinar
- ACEITE Y SAL

Preparación

Paso 1. EXTENDEMOS UNAS GOTITAS DE ACEITE SOBRE EL FON-

do de una vasija adecuada los. Paso 4. Y cubrimos LOS HICIÉRAMOS PARA FREÍR- ARLO Y DISFRUTARLO.

PARA EL HORNO. Paso 2 SE- TODO CON LAS ESPINACAS. GUIDAMENTE, PONEMOS LAS Paso 6. AÑADIMOS UN POQUI-LONCHAS DE FIAMBRE DE PET TO DE SAL Y LO CUBRIMOS TODO CHUGA DE PAVO RECUBRIENDO CON EL QUESO RALLADO PARA TODA LA FUENTE. Paso 3. DES- GRATINAR. Paso 7. INTRODU-PUÉS, ROMPEMOS LOS HUE- CIMOS EN EL HORNO A 180° VOS Y LOS PONEMOS SOBRE LAS DURANTE 10 MINUTOS Y LISTO. LONCHAS, TAL CUAL, COMO SI YA SOLO NOS QUEDA SABORE-

'Truco' para ciegos y baja visión

 LLEVAMOS UNOS CUANTAS RE-CETAS EN ESTA SECCIÓN TRIMES-TRAL Y HEMOS DADO MUY BUENOS CONSEJOS PARA QUE LAS PER-SONAS CIEGAS Y CON DISCAPACI-DAD VISUAL LE PIERDAN EL MIEDO A COCINAR. PERO APENAS HEMOS HABLADO DE LA CLAVE EN LA CO-CINA PARA UNA PERSONA QUE NO VE Y QUE NO ES OTRA QUE EL OR-DEN. ES FUNDAMENTAL QUE TAN-TO LOS UTENSILIOS, LOS VASOS Y AZÚCAR Y LA SAL



LOS CUBIERTOIS COMO LOS ALI-MENTOS ESTÉN ESTRICTAMENTE ORDENADOS PARA QUE LOS PO-DAMOS LOCALIZAR SIN PROBLEMA CUANDO LOS NECESITEMOS Y NO CONFUNDAMOS, POR EJEMPLO, EL



ALFABETIZACIÓN DIGITAL





Tecnología a tu alcance.

Google Maps más accesible

GOOGLE MAPS ES UNA HERRA- TALLADAS".

MIENTA QUE NOS PERMITE MO- ESTA FUNCIÓN OFRECE UNA VA-VERNOS POR LAS CIUDADES DE MA- LIOSA HERRAMIENTA DE NAVEGA-NERA LIBRE Y DESCUBRIR NUEVOS CIÓN PARA PERSONAS CON BAJA

LUGARES. EL MODO PE-

ATÓN FACILITA LA NA-VEGACIÓN A PIE CON INDICACIONES POR VOZ Y HA-CIENDO MÁS FÁ-

CIL A PERSONAS CON BAJA VISIÓN SEGUIR LAS INDI-

CACIONES.

Indicaciones detalladas por voz

ADEMÁS, GOOGLE MAPS TIENE UNA OPCIÓN QUE NO VIENE ACTIVADA POR DEFECTO: LA FUNCIÓN
DE "INDICACIONES POR VOZ DE-

VISIÓN, AL PROPORCIO-NAR INSTRUCCIONES

AUDITIVAS MÁS DETALLADAS DURANTE LOS DESPLAZAMIENTOS A PIE, COMO SON, LAS INDICACIONES VERBALES PRECISAS SOBRE LA RUTA, DISTANCIAS A GIROS, DIRECCIÓN DE DESPLAZAMIENTO Y ALERTAS SOBRE INTERSECCIONES Y CAMBIOS DE

PARA ACTIVAR ESTA OPCIÓN:

RUTA.

I . DIRÍGETE A LOS AJUSTES DENTRO DE LA APLICACIÓN DE GOOGLE

JUAN LAUREANO Y MARTÍN





MAPS.

2. CASI AL FINAL PULSA EN LA OP-CIÓN "AJUSTES DE NAVEGACIÓN" 3. En esta pantalla igualmen-TE CASI AL FINAL ENCUENTRAS LA PASOS A SEGUIR HASTA LLEGAR A OPCIÓN "INDICACIONES POR VOZ TU DESTINO.

DETALLADAS".

Y ESO SERÍA TODO, AL REALIZAR UNA RUTA A PIE, PODRÁS OÍR CON MÁS DETALLE CADA UNO DE LOS

RETINA MURCIA 2.0

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



MIRA POR TI

















