

De gala

Retina Murcia une fuerzas con D'Genes y ANSEDH para celebrar la primera gala 'Cartagena no es rara' PRESIDENTE Gracias,
Cartagenal

LA REVISIÓN DE

Pablo Palazón



CIENCIA

LA PEQUEÑA LUCY
SALTA DEL CÓMIC
A UNA EXPOSICIÓN



ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

Sumario

perteneciente a



EDITA Asociación Retina Murcia

SEDES

Murcia. Calle Sierra Ascoy N° 2 - Bajo - 30008 MURCIA Avenida Nueva Cartagena N° 66 Cartagena. Urbanización Mediterráneo - 30310 CARTAGENA TIf: 968 036 274 - 672 347 282 EMAIL. info@retinamurcia.org

3. EDITORIAL

- Aliados y amigos
- **4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE**
 - ¡Gracias, Cartagena"
- 5. ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS6 a 11 . I GALA 'CARTAGENA NO ES RARA'12 Y 13. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
 - Acto institucional de la Región de Murcia
 - Campaña #NoSomosRaros
- 14 y 15. LUCY, LA NIÑA DE NUESTROS OJOS
- 16 y 17. OJOS QUE NO VEN, PERSONAS QUE SÍ CUENTAN
- 18 y 19. LA REVISIÓN DE PABLO PALAZÓN Y SU @ojoconlaciencia
 - ¿Qué son los medicamentos huérfanos?
- 20. FERIA INCLUSIONES DE CARTAGENA 21. MOLINA, POR PARTIDA DOBLE 22. A LA VISTA DE ELENA
 - Demoras en la discapacidad
- 23. TURISMO ACCESIBLE
 - La floración de Cieza
- 24 v 25. NUESTRA 'MASTERCHEF'
 - Salmón macerado al horno
- 26 y 27. ALFABETIZACIÓN DIGITAL
 - Una reflexión sobre la IA





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

Aliados y amigos

ue la unión hace la fuerza es un topicazo que no siempre se cumple, porque, en ocasiones, aunque lo que nos mueva sea un mismo objetivo y nuestros intereses sean similares, tendemos a fijarnos en las diferencias y en los desencuentros, también en el caso de los colectivos que trabajamos altruístamente por mejorar la vida de las personas.

Los resultados son considerablemente mejores cuando surgen alianzas y colaboraciones en las que todos ponemos lo mejor de nosotros mismos, sin medir, sin comparar y sin calcular

quién ha hecho más o menos o quién es más importante. Porque todos lo somos cuando se trata de nuestra salud.

Si además, las alianzas generan amistades, todo resulta mucho más sencillo y el trabajo, aunque arduo, se convierte en un rato agradable, en el que incluso hay lugar para la diversión.

Un claro ejemplo de ello ha sido la unión de las tres asociaciones que trabajamos en Cartagena por las enfermedades raras: D'Genes, ANSEDH y Retina Murcia. Nos lo hemos pasado pipa antes, durante y después de la I Gala 'Cartagena no es rara', que fue todo un éxito.



Las cartas del

RESIDENTE



i Gracias, Cartagena!

DAVID SÁNCHEZ GONZÁLEZ

Presidente de la Asociación Retina Murcia

general ordinaria, nuestro má- nuestro vicepresidente Anximo órgano de gobierno y drés Torres y mi participación donde se deciden las princi- en la mesa institucional. Se cepales cuestiones relativas a lebró el pasado 26 de febrero. nuestra entidad y también Pero, sin duda, la acción más donde se aprueba la gestión de relevante fue la 'I Gala Carla junta directiva.

Otro evento destacado es la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Rael Hospital de la Arrixaca, Juan. coincidiendo con su 50 ani-

I primer trimestre del versario y donde Retina Mur-2025 viene marcado, cia tuvo una presencia destapor nuestra asamblea cada con el testimonio de

> tagena no es Rara' coorganizada por Retina Murcia, D'Genes y ANSEDH.

Exitazo de asistencia, soliras, que celebró su acto insti-daridad y sensibilización. Gratucional en nuestra Región en cias Andrés, Mari Ángeles y

¡Y gracias, Cartagena!

Asamblea general de socios

De todos para todos

La Asamblea de socios celebra el auge de la asociación en los últimos años y anima a la directiva a seguir avanzando



socios de Retina Murde nuevo en los salones del hotel El Churra de Murcia.

a asamblea general de Los asistentes apoyaron la labor de la directiva y dar cia se ha celebrado continuidad a los múltiples este primer trimestre del año proyectos en marcha. El presidente reclamó mayor participación en los eventos.



Lleno total en el centro cultural Ramón Alonso Luzzy para la I Gala Benéfica organizada en la ciudad portuaria por las tres asociaciones que trabajan en favor de las enfermedades raras: D'Genes, ANSEDH y Retina Murcia



28 de febrero en el centro y repleto de emociones.

ufóricos y entusias- cultural Ramón Alonso mados. Así nos senti- Luzzy de la ciudad portuamos en Retina Murcia ria, donde además de llenar por el exitazo de la I Gala el teatro por completo, dis-Benéfica 'Cartagena no es frutamos de un espectáculo rara' celebrada el pasado muy familiar, entretenido I Gala 'Cartagena no es rara'



En el escenario o en la sombra, un la sombra, un de de de de la sombra de de de la sombra de la sombra de la sombra de la sombra, un la sombra de la

trabajo



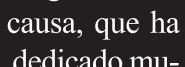
POYO DE LAS INSTITUCIONES



LA GALA CONTÓ CON EL INESTIMA-BLE APOYO DE LAS INSTITUCIONES. CON LA PRESENCIA DE LA CONCE-JALA DE SERVICIOS SOCIALES DE CARTAGENA, CRISTINA MORA; LA DIRECTORA GENERAL DE PENSIO-NES, VALORACIÓN E INCLUSIÓN DEL IMAS, MA ANTONIA ABRIL; Y LOS

PRESIDENTES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER), Juan Carrión, y la Federación de Asociaciones de Distro-FIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA (FARPE), DAVID SÁNCHEZ.

randes proyectos chas horas de trabajo y múl-





como la gala benéfi- tiples reuniones para que ca 'Cartagena no es todo saliera bien. Un amplio rara' requieren un equipo equipo de personas ha puesentregado a la to sus talentos a disposición causa, que ha de la causa. Unos han dado dedicado mu- la cara sobre el escenario y otros han cumplido con su labor en la sombra, pero todos han sumado para que el resultado haya sido muy fructífero. Gracias a todos los que han colaborado con este entrañable evento.



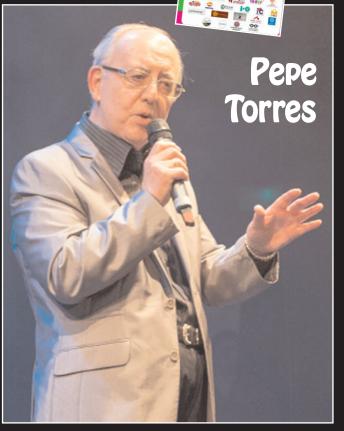
I Gala 'Cartagena no es rara'













Solidaridad en las venas

Artistas noveles y veteranos y los alumnos de canto del Conservatorio y del IES Mediterráneo dan lo mejor en una gran velada

en la que fueron protagonis- diterráneo, entre otros.

u arte, su encanto, su tas los niños de la familia Tonaturalidad y su entre- rres de Pascual, los alumnos ga posibilitaron que la de canto de canto del Con-I Gala 'Cartagena no es rara' servatorio de Música en su resultara una gran velada, centenario y los del IES Me-

12

Día Mundial de las Enfermedades Raras



Muy presentes en el acto institucional por el día de las enfermedades raras

Presidente y vicepresidente fueron protagonistas en el encuentro celebrado en el hospital de la Arrixaca

etina Mur- sente en el acto inscia estuvo titucional por el muy pre- Día Mundial de las

Enfermedades Raras de la Región, que se celebró en el hospital de la Arrixaca. Nuestro presidente, David Sánchez, intervino en la mesa de autoridades, como delegado de FEDER en la Comunidad, mientras que el vicepresidente, Andrés Torres, ofreció uno de los testimonios del evento.













NO SOMOS RAROS

¿Y tú, por qué te sientes raro?

Nuestra campaña por el Día Mundial de las ER descubre que todos tenemos rarezas

odos nos sentimos ratrasladar en la campaña ros alguna vez, pero #NoSomosRaros: lo raro lo raro no somos nos son nuestras enfermedades.

sotrnosotros, sino las situaciones. Eso hemos querido Puedes ver los vídeos en nuestro canal de Youtube.







Lucy, la

de nuestros OJOS

La pequeña de la revista Visión hace su puesta de largo con una exposición





ña nacida de los lápices del di- querida Lucy. bujante Pedro Sabiote celebró capacidad organizado por el pacidad visual.

ucy es una niña valien- Ayuntamiento de Cartagete, aventurera y pícara y na. La inauguración corrió a ha decidido dar el salto cargo de la concejala de Pode las páginas de revista Vi- lítica Social, Cristina Mora, sión a una exposición de sus así como de su creador y el cómics, cuya primera parada personal de la óptica, que se tuvo lugar el pasado mes de llenó de público que pudo disdiciembre en Innovación Óp- frutar del ingenio y el pecutica de Cartagena. La peque- liar punto de vista de nuestra

Ahora, la pequeña quiere esta puesta de largo como par- irse d gira con su exposición te del programa del Día Mun- por toda España, para seguir dial de las Personas con Dis- dando visibilidad a la disca-



Ojos que no ven, personas que sí cuentan





Nuestro proyecto socio-educativo continúa llegando a cientos de alumnos de la Región

IES Isaac Peral y Bohío de cuentan'. En total, han sido

I CEIP San Francisco Cartagena son los cuatro cen-Javier de Los Barre- tros donde hemos continuado ros; el CEIP Nuestra con las charlas de nuestro pro-Señora dee los Ángeles en El yecto socio-educativo 'Ojos Esparragal de Murcia; y los que no ven, personas que sí

LUCY SE SUNMA A LAS CLASES



LOS ALUMNOS DE INFANTIL Y 1° Y 2° DE PRIMARIA A LOS QUE DAMOS LAS CHARLAS DE SENSIBILIZACIÓN DE NUESTRO PROYECTO 'OJOS QUE NO VEN, PERSONAS QUE SÍ CUENTAN' YA CONO-CEN A LUCY, LA PECULIAR Y VIVAZ NIÑA QUE NOS OFRECE SU PARTICULAR PUNTO DE VISTA SOBRE LA DISCAPACI-DAD VISUAL. LA PEQUEÑA HA DECIDIDO SUMARSE A ESTAS ENTRETENIDAS CLASES.

cerca de cuatrocientos alum- y discapacidad visual y con

nos a los que les hemos ha- los que además de enseñarles, blado de distrofias de retina también aprendemos muchas



18

equé son los medicamentos huérfanos?

Uno de cada tres fármacos aprobados en Europa se considera huérfano

ay un número que no ha dejado de crecer, el número de ensayos clínicos que van dirigidos a buscar soluciones a enfermedades raras.

En España, gran referente en este tipo de investigación, tenemos en marcha alrededor de mil ensayos clínicos y, aunque muchos no van a llegar a ofrecer una so-

lución válida (la investigación, tristemente, es así), estamos ya

recogiendo sus frutos.

Uno de cada tres nuevos medicamentos aprobados a nivel europeo se considera medicamento huérfano. Un medicamento huérfano no es que no tenga investigadores detrás, sino que va dirigido a tratar enfermedades tan poco frecuentes que no es económicamente atractivo ir a por ellas.

El proceso que va desde descubrir una molécula hasta que pueda usarse en hos-

LA REVISIÓN DE PABLO PALAZÓN



tremendamente caro, largo guesa, habrás desembolsado y, cómo hemos dicho antes, miles de euros. Sólo para esa tiene un índice de fracaso al- hamburguesa. ¿Cómo lo hatísimo (cercano al 90%). Ade- cen las hamburgueserías para más, una vez finalizada la in-venderla a 1 euro? Pues eso vestigación, el proceso de mismo ocurre con los fármaproducción, distribución, re- cos, a veces sólo pueden ser parto y vigilancia de estos fár- baratos y rentables si van a ser macos es también muy cos- muy usados. toso. Si a todo esto le sumas Sin embargo, ese no debe que va dirigido a enfermeda- ser el objetivo único y mucho des poco frecuentes, lo trans- menos un escollo para dar soforma en un negocio pésimo. lución a aquellos que más ne-

Cuando llegues a darle el nando.

pitales por profesionales es primer bocado a tu hambur-

Imagina que decides ha- cesitan esta investigación. certe una hamburguesa desde Para suplirlo, se creó esta ficero, pero desde cero de ver- gura del medicamento huérdad. Crias una vaca, a la que fano, que da facilidades a esle tienes que proporcionar tas investigaciones, como pasto, espacio, veterinario. menores tasas de evaluación, Decides comprar un terreno plazos más cortos y flexibilipara plantar lechuga, tomates zación de las patentes, para y trigo. Con ese trigo haces el hacerlo un poco más atractipan de la hamburguesa, etc... vo y que todos salgamos ga-

Feria Inclusiones de Cartagena









Los más accesibles

El Ayuntamiento reconoce nuestra labor para hacer una Cartagena más inclusiva

tagena, que reconoció nues- Óptica.

etina Murcia estuvo tra labor para contribuir a ser presente un año más la ciudad más accesible de Esen la Feria de Personas paña y la tercera de Europa. con Discapacidad organizada Nos acompañaron los amigos por el Ayuntamiento de Car- de D'Genes y de Innovación



En Molina, por partida doble

año hemos participado en la Salud.

uestra presencia en XVII Semana de la Salud, Molina de Segura es Educación y Deporte del cada vez más notable Ayuntamiento y en las sesioy en el primer trimestres del nes del Consejo Municipal de

Nuevos retos de las asociaciones

Nuestro presidente David y nuestra trabajadora socia Elena asistieron a la Jornada 'El papel de las asociaciones de pacientes ante los nuevos re-



tos en el cuidado de la salud' celebrada en marzo en el hospital de la Arrixaca.

A la vista de <mark>Elena</mark>



Demoras en la discapacidad

cidad. El Real Decreto que presentación de la solicitud". establece el procedimiento No se está cumpliendo. templa:

procede. Dicha resolución tados.

ada vez más aumenta se dictará y notificará en el la demora en la reso- plazo máximo de seis meses lución de la discapa- a contar desde la fecha de

para el reconocimiento, de- Tenemos constancia de que claración y calificación del las resoluciones de la discagrado de discapacidad con- pacidad están tardando hasta 20 meses en resolverse e "1. La Administración instamos a todas las personas competente deberá dictar re- que se encuentren en esta sisolución expresa, a la vista tuación a ponerse en contacdel dictamen propuesta, so- to con la asociación para bre el reconocimiento de presentar reclamaciones ante grado de discapacidad, así esta demora para que concomo sobre la puntuación ob- sigamos que quede constantenida en los baremos para cia administrativamente de determinar la necesidad del esta situación, y poder refleconcurso de otra persona o jar los problemas que esto dificultades de movilidad, si está ocasionando a los afec-

TURISMO ACCESIBLE



Tras los pasos de Rosa



La floración de Cieza

LA FLORACIÓN DE CIEZA ES UN QUE ACOMPAÑAN A ESTE FENÓME-ESPECTÁCULO VISUAL ENTRE FE- NO, SE CELEBRAN NUMEROSAS AC-BRERO Y MARZO EN LOS CAMPOS DE TIVIDADES, TALES COMO SENDE-CIEZA. MILLONES DE FLORES MUES- RISMO, DESCENSOS NÁUTICOS POR TRAN DIFERENTES TONALIDADES RO- EL RÍO SEGURA, RECITALES DE PO-SÁCEAS Y BLANCAS, JUNTO CON EL ESÍA, CONCIERTOS DE MÚSICA CLÁ-VERDE DE LAS HOJAS DE LOS FRU- SICA, CERTÁMENES DE FOTOGRAFÍA, TALES DE HUESO YA FLORECIDOS. CONFERENCIAS Y EXPOSICIONES. PERO NO TODO DEPENDE DE KA VIS- MÁS INFORMACIÓN EN:HTTPS://FLO-TA EN ESTE ACONTECIMIENTO. ADE- RACIONDECIEZA.COMFLORACIÓN DE MÁS DE LOS AROMAS A NATURALEZA CIEZA.



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'.



Salmón macerado al horno

Ingredientes

TROZOS DE SALMÓN DOS CU-CHARADAS SOPERAS DE TOMATE TA MOLIDA.

Preparación

PONEMOS LAS DOS CUCHARADAS CUATRO PATATAS MEDIANAS DOS SOPERAS DE TOMATE FRITO, UN CHORRITO DE ACEITE DE OLIVA, UN POCO DE SAL Y PIMIENTA MOLIDA-FRITO • UNA CEBOLLA TAMAÑO REMOVEMOS CON UN TENEDOR, MEDIANO ACEITE, SAL Y PIMIENT TODO HASTA CONSEGUIR UNA PASTA TA HOMOGÉNEA. •INTRODUCIMOS EN EL BOL LOS DOS TROZOS DE SALMÓN Y LO PONEMOS EN EL FRI-EN UN BOL O RECIPIENTE HONDO, GORÍFICO PARA QUE MACERE MIEN-

TRAS PREPARAMOS EL ASADO DE PATATAS PREPARAMOS UNA FUEN-TE PARA EL HORNO. PELAMOS Y PARTIMOS LA CEBOLLA EN JULIANA. ES DECIR. EN RODAJAS. CON ELLA CUBRIMOS TODA LA BASE O FON-DO DE LA FUENTE. PELAMOS Y PAR-TIMOS LAS PATATAS EN CUATRO PAR-TES DE FORMA LONGITUDINAL LAS PONEMOS ENCIMA DE L CEBOLLA. BIEN REPARTIDAS POR TODA LA FUENTE. LE PONEMOS A LAS PA-TATAS UN POQUITO DE ACEITE Y SAL Y UN POQUITO DE PIMIENTA MOLI-DA. •INTRODUCIMOS EN EL HORNO A UNOS 180°. •A LOS 30 MINU-TOS, COMPROBAMOS SI LA PATATA ESTÁ HECHAS. PONEMOS ENCIMA DE LAS PATATAS, LOS TROZOS DE SALMÓN.

Recomendaciones prácticas

PEDIR EN LA PESCADERÍA QUE NOS DEN LOS LOMOS DE SALMÓN LIBRES

DE RASPAS PARA EVITAR LAS MO-LESTIAS QUE CAUSAN LA CEBO-LLA, CADA VEZ QUE LA TENEMOS OUE PARTIR EN RODAJAS O EN TRO-CITOS PEQUEÑOS. SUMERGIRLA EN AGUA FRÍA DURANTE UNOS MI-NUTOS. UNA VEZ PELADA Y PARTI-DA POR LA MITAD, ASÍ EVITAREMOS LOS SULFATOS QUE SON LA CAUSA DE SUS MOLESTOS PICORES PRE-PARAR CON ANTERIORIDAD TODOS LOS INGREDIENTES QUE VAMOS A UTILIZAR EN NUESTRA RECETA, CO-LOCARLOS DE FORMA ORDENADA PARA QUE LOS ENCONTREMOS FÁ-CILMENTE- ES FUNDAMENTAL PARA NOSOTROS MANTENER EL ORDEN EN LA COCINA, PUES NOS FACILITARÁ MUCHÍSIMO MÁS LA TAREA DE CO-CINAR.

Frase con mensahe

"NO ES MÁS CURIOSO EL QUE MÁS LIMPIA, SINO EL QUE MENOS EN-SUCIA".



ALFABETIZACIÓN DIGITAL





Tecnología a tu alcance.

Una reflexión sobre la lA

HOY, NOS DISTANCIAMOS DE JETAS O NUESTRO NÚMERO DE TE-NUESTROS CLÁSICOS TUTORIA- LÉFONO, PORQUE YA ES UN PE-LES PARA HACER UNA PEQUEÑA REFLEXIÓN SOBRE UN TEMA QUE TIENE LUCES Y SOMBRAS. AL IGUAL QUE EL AHORRO ENERGÉ-TICO SUPONE UN PROBLEMA PARA NOSOTROS. LAS RESTRICCIONES EUROPEAS TAMBIÉN LO SUPONEN. ESTÁ CLARO QUE NUESTROS DA-TOS PERSONALES SON UN BIEN MUY PRECIADO EN LOS TIEMPOS ACTUALES Y. LO MÁS IMPORTAN-TE. NOS HEMOS DADO CUENTA. PORQUE PENSAR QUE ALGUIEN SEPA NUESTROS GUSTOS COM-PRANDO U OFRECERNOS PRO-DUCTOS QUE ESTÁBAMOS BUS-CANDO, EN CIERTO PUNTO, YA ERA UNA COSTUMBRE. EL PRO-BLEMA VIENE CON INFORMACIÓN COMO DÓNDE ESTAMOS. NUES-TROS DATOS BANCARIOS Y TAR- YA NO SERÍA UN AUDIO LEYENDO

LIGRO MAYOR DONDE YA NO SON DATOS ESTADÍSTICOS, SINO IN-FORMACIÓN QUE REALMENTE PUE-DE CONVERTIRSE EN UN DAÑO MÁS REAL Y NO TAN DIGITAL. PERO EN ESE DEBATE ENTRAN LAS NUE-VAS TECNOLOGÍAS DE LA INTELI-GENCIA ARTIFICIAL DONDE YA SON CAPACES DE VER EN TIEMPO REAL. YA NO ES UNA FOTO O VI-DEO CORTO QUE ENVÍAS E IN-TENTA, EN ALGUNOS CASOS PO-BREMENTE, DEFINIRTE LO QUE PUEDE VER. ESTAMOS HABLANDO DE PODER LLEVAR UNAS GAFAS E INTERACTUAR, DE UNA FORMA MUY NATURAL, CON NUESTRA IA Y QUE NOS PUEDA IR INFORMAN-DO SOBRE NUESTRO ENTORNO. Unos ejemplos. Una lectura

JUAN LAUREANO Y MARTÍN



CADA UNA DE LAS PALABRAS QUE VAYA RECONOCIENDO, UNA LEC-TURA CON IA ES, EN MI CASO, UNA SIMPLE PREGUNTA COMO VER UN MENÚ Y DECIRLE ¿PUE-DES DECIRME SI HAY MENÚ DEL DÍA Y SI CONTIENEN GLUTEN?. O ESTAR CAMINANDO Y PREGUNTAR ¿VES ALGUNA PARADA DE TAXI O AUTOBÚS? AVÍSAME CUANDO VEAS ALGUNA DE ELLAS. ES SENCI-LLAMENTE, ALENTADOR. MIENTRAS LLEGAN ENSAYOS O TRATAMIENTOS QUE PUEDAN SER BENEFICIOSOS PARA NOSOTROS. EL FUTURO MÁS ALENTADOR VIENE DE LA

MANO DE LA INTELIGENCIA ARTI-FICIAL PERO... ¿DEJAR QUE UNA TECNOLOGÍA PUEDA TAMBIÉN VER EL ENTORNO NUESTRO Y DE LOS DEMÁS? EUROPA NO LO TIENE TAN CLARO.LO CIERTO ES QUE NO SERÁ TAN LARGO DE ESPERAR COMO ALGÚN TRATAMIENTO O CURA Y QUE ESAS LIMITACIONES SIEMPRE SON MÁS FÁCILES DE SUBSANAR CUANDO HAY DINERO POR MEDIO Y ESA TECNOLOGÍA LES VA A GENERAR MUCHO DINE-RO. POR UNA VEZ, UNA AYUDA PARA MINORITARIOS ES AMPLIA-MENTE RENTABLE PARA TODOS.

RETINA MURCIA 2.0

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



MIRA POR TI









