

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimumur.org



comunicacion@retimumur.org



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



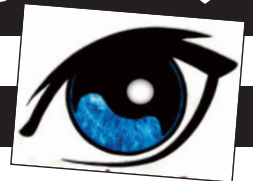
RETIMUMUR



mira por ti

etiMUR

CUARTO TRIMESTRE DE 2019 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 00



**Nueva sede
en Cartagena**



**El Berro se
solidariza con
RETIMUMUR**



**Más episodios
de Canal Retina**

Una gran cita contra La ceguera

**El Congreso Nacional Retina Murcia se
afianza en solo dos ediciones como un
encuentro clave entre científicos,
médicos y pacientes de toda España**

Sumario



ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

pertene ciente 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 / comunicacion@retimur.org

EMPRESAS COLABORADORAS

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

3. EDITORIAL

- Merece la pena

4. DE ESTRENO

- Nueva sede, nuevo impulso en Cartagena

5. FOTONOTICIAS

- Nueva Oficina Técnica de Accesibilidad para eliminar barreras
- Marcha por una Cartagena inclusiva para las personas con discapacidad
- Un stand en la feria de Femadis

6. LA GRAN NOTICIA

- Una gran cita nacional de la retina en Murcia

10. CANAL RETINA

14. CAMPAÑA

- Que todos nos vean

15. SOLIDARIDAD

- El Berro se vuelca con RETIMUR

16. RECONOCIMIENTO

- Investigadores de premio

18. JORNADAS INTERNACIONALES

- Rompemos barreras...
- ... rompemos fronteras

20. FORO SOCIO SANITARIO

- Para vernos de cerca

21. FOTONOTICIAS

- Gala de entrega de premios por el día de la discapacidad en Murcia
- Protagonistas en 'A tu salud' en Más de Uno Cartagena de Onda Cero

22. EN LA UNIVERSIDAD

- Sobresaliente en solidaridad

22. TITULARES PARA LA ESPERANZA

23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

- ¿Qué es para ti RETIMUR?
- Las próximas citas

Editorial

Merece la pena

Menuda recta final de año. Decir que la actividad ha sido frenética se queda más que corto. Casi hemos tenido que multiplicarnos para poder acudir a todas las invitaciones y cumplir con los compromisos. Ha habido actividades para todos los gustos y hasta hemos conseguido, por fin, la nueva sede en un bajo de la Urbanización Mediterráneo de Cartagena, cedido por el Ayuntamiento. Es cierto que está algo apartado del centro y, por lo tanto, se complica el acceso, pero hemos considerado que debemos empezar a andar en este nuevo espacio y reclamar, en adelante, la aproximación al casco antiguo.

La verdad es que este último trimestre de 2019 se inició con intensidad, gracias a la celebración de nuestro II Congreso Nacional Retina Murcia el primer fin de semana de octubre. El listón estaba muy alto, dado el éxito de la edición del año anterior, pero se superó tanto en asistencia como en las ponencias, en las que contamos con todo un 'gigante' de la investigación como el profesor de la Universidad de Pennsylvania, William A. Beltrán. En solo dos ediciones, este evento se ha convertido en un referente en nuestro país para todos los colectivos implicados en el mundo de la retina y en una cita ineludible en la que los pacientes y sus familias, los médicos y los científicos pueden man-

tener un contacto directo como en pocos encuentros. Las numerosas felicitaciones recibidas nos animan, pero no caemos en la autocomplacencia y ya trabajamos en la preparación del tercer congreso en 2020 para, al menos, mantener el nivel y el grado de importancia de esta cita, que hace de Murcia la capital de la retina duran-

Esta revista nace para animarte a acompañarnos, porque RETIMUR no es tu asociación, RETIMUR eres tú

te dos jornadas.

Finalizado, el segundo congreso, respiramos con la satisfacción del trabajo bien hecho, sobre todo, el de nuestras trabajadoras sociales, Carmen Gómez y Elena Esteban, que dedican más tiempo del razonable a nuestra asociación y cuya implicación con RETIMUR queda fuera de toda duda.

¿Descanso? Apenas hubo tiempo de tomar aire, recargar pilas y ponerse de nuevo a trabajar: la colaboración con la campaña para difundir el distintivo Tengo Baja Visión, la asistencia a las jornadas de investigación Farpe-Fundaluce, que se celebró en la ciudad vecina de Alicante, la grabación y edición de los nuevos podcast

para nuestro novedoso y exitoso Canal Retina, la participación en el encuentro de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras que se celebró en el Palacio de San Esteban de Murcia (Aliber), en el Congreso Internacional de Enfermedades Raras que organizaron D'Genes, Feder y Aliber en la UCAM, las Jornadas Europeas de Innovación en Pacientes organizadas por la empresa Novartis y que se desarrollaron en Madrid, el Foro Sociosanitario al que nos sumamos en Molina de Segura, la ocupación de un stand un fin de semana en la Feria de Mayores y Personas con Discapacidad en Cartagena, la inauguración de la Oficina Técnica de Accesibilidad y sus reuniones preparatorias en esta ciudad, la marcha por el Día Mundial de la Discapacidad también en Cartagena y que, en Murcia, se conmemoró con una gala de entrega de premios en la que también estuvimos y la presencia en el Mercadillo solidario de la UMU.

La lista de citas ha sido más que generosa y hemos procurado no fallar. Hasta nos hemos desdoblado, porque el esfuerzo merece la pena cada vez que a uno de vosotros, de nosotros, le reconforta. Esta revista nace para acercarte todos estos encuentros y para animarte a acompañarnos en los que tenemos por delante, porque RETIMUR no es tu asociación, RETIMUR eres tú.

De Estreno



Nueva sede y nuevo impulso en Cartagena

El Ayuntamiento de la ciudad portuaria ha cedido un despacho a nuestra asociación en un bajo de las Casas Rojas de la Urbanización Mediterráneo

La concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena ha cedido a nuestra Asociación Retina Murcia un nuevo espacio para la atención a sus socios y a cualquier persona interesada en los servicios que ofrece nuestro colectivo.

La sede cartagenera se encuentra en la Avenida Nueva Cartagena - nº 66 de la Urbanización Mediterráneo. La zona es conocida popularmente como las Casas Rojas y acoge también las sedes de otras asociaciones de diversos ámbitos.

Este nuevo espacio permite a RETIMUR dar un nuevo impulso a su

presencia y su actividad en Cartagena, donde nació la asociación hace más de 30 años de la mano de Luis Berrocal. Asimismo, se llevarán a

El espacio abrirá todos los miércoles por la mañana y se podrá concertar cita cualquier otro día

cabo nuevos proyectos en el municipio cartagenero de cara al próximo 2020.

Esta sede está abierta a todos los asociados y sus familias, así como a

cualquier persona interesada en nuestro colectivo. El horario de atención será todos los miércoles de 9.30 a 11.30 horas, aunque también se podrá concertar cita previa a través del correo electrónico o del teléfono de nuestras trabajadoras sociales para cualquier otro día de la semana que deseen. Y se organizarán actividades en ella.

Al estar apartada del centro, el acceso se complica, pero se puede llegar con facilidad si se coge el autobús número 5, que recorre el Paseo Alfonso XIII y la Alameda y tiene parada en la avenida Nueva Cartagena, muy cerca de la sede.

Nueva Oficina Técnica de Accesibilidad para eliminar las barreras

RETIMUR no quiso perderse la inauguración en noviembre de la nueva Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) del Ayuntamiento de Cartagena, con sede en el edificio de La Milagrosa y que atiende dos días a la semana en el edificio de San Miguel.



Marcha por una Cartagena inclusiva para las personas con discapacidad

El Día Mundial de las Personas con Discapacidad se celebró en Cartagena durante una semana que se inició el domingo 1 de diciembre con una marcha que fue de la pla-

za de España hasta el Palacio Consistorial. El lema de este año era 'Cartagena inclusiva'. Como es costumbre, el manifiesto que se leyó en la plaza del Ayuntamiento

to fue elaborado por todos los colectivos y los párrafos de RETIMUR los leyó nuestro socio Cristóbal Berrocal, hijo del fundador de la asociación, Luis Berrocal.

Un stand en la feria de Femadis

RETIMUR se instaló en un stand de la Feria de Mayores y Discapacitados de Cartagena (Femadis), celebrada el último fin de semana de octubre en la plaza Héroes de Cavite.



La Gran Noticia

Una gran cita nacional de la retina en Murcia

El Congreso Retina Murcia se convierte en solo dos ediciones en un referente y punto de encuentro para científicos, médicos y pacientes de todo el país

Dos ediciones han bastado para que el Congreso Nacional Retina Murcia, organizado por RETIMUR, se haya convertido en un referente en nuestro país para las personas implicadas en el mundo de la retina. La cita ha sido ineludible para los profesionales médicos, los científicos, los estudiantes de la rama y los pacientes y sus familias. Además, el evento propicia como pocos un acercamiento entre todos estos colectivos y un intercambio de conocimientos, impresiones e iniciativas que enriquecen a todos y contribuyen a avanzar en el objetivo último de estos encuentros, que no es otro que fomentar la investigación para la consecución de tratamientos paliativos o curativos de las distrofias hereditarias de retina.

El congreso de RETIMUR también ha contribuido a hacer de Murcia la capital de la retina de España durante un fin de semana del mes de octubre, ya que acuden invitados de todos los rincones de España, de modo que también supone una pequeña contribución a la economía de la ciudad.

El evento de este año, celebrado los pasados 4 y 5 de octubre contó con un conferenciante inaugural de



primer nivel, el profesor de la Universidad de Pennsylvania William A. Beltrán, quien nos puso al día y se mostró esperanzador sobre la aparición de terapias para las distrofias de retina en un futuro cada vez menos lejano. El doctor Beltrán

auguraba que "si todo sale bien, quizá se pueda comercializar un tratamiento para la Retinosis Pigmentaria en el gen de la rodopsina en cinco años". Este experto basó su presentación en lo descompasado de los tiempos de trabajo en los laborato-

rios y el que requieren los pacientes que luchan contra el paso de los años, que conducen hacia la degeneración de su enfermedad y, en buena parte de los casos, a la ceguera.

Los pacientes y sus familias contemplan esperanzados que se hable de tratamientos aprobados, de proyectos que van dando resultados positivos, pero paralelamente, aún son muchos los afectados por patologías de retina que se enfrentan a consultas donde les cierran las puertas de esta ilusión, al considerarlos intratables y sin cura posible.

Congresos como el celebrado en Murcia los días 4 y 5 de octubre tratan de unir a investigadores, médicos y pacientes para acabar con ese errar en un desierto que ya no es tal, para intercambiar conocimientos y experiencias que conduzcan hacia una meta que parece aproximarse cada vez más y, sobre todo, para evidenciar que es un camino de todos, en el que las tres patas de esta mesa deben avanzar de la mano. “Queremos llegar a todos con nuestro congreso, porque las distrofias de retina nos atañen a toda la sociedad”, subrayó **David Sánchez**, presidente de RETIMUR y anfitrión del evento.

Ese recorrido se hace posible gracias también a iniciativas como la promovida por **Margaret Creus**, pediatra y madre de un niño con Stargardt, que contó en el congreso su experiencia personal y, de paso, insufló más aires de optimismo. “Nuestro lema es que la resignación no es una opción. Cuando diagnosticaron a mi hijo Stargardt, nos dijeron que no había nada que hacer y, entonces, pensamos que quizá había llegado el momento de hacer algo. Estamos ante un cambio de paradigma en la investigación de las distrofias here-



ditarias de retina y los pacientes no podemos ser meros espectadores pasivos”, relató la impulsora del proyecto Stargardt Go, una marcha solidaria e inclusiva para luchar contra esta enfermedad.

Su compañera de mesa, la doctora **Elena Rodríguez**, incidió en la necesidad de prestar más atención a los enfermos de retina, puesto que sus patologías suponen el 70% de las causas de discapacidad visual. Por su parte, la vicedirectora de la UMU, **Paloma**

Sobrado, instó a los muchos estudiantes presentes a formarse para combatir estas dolencias y resaltó que su universidad es pionera en la formación y la atención a la baja visión. Los doctores **Nicolás Cuenca** y **Jesús Ángel Sánchez** mostraron la importancia de que España entre en las redes europeas del ojo y crear centros de referencia para abordar el tratamiento de las distrofias hereditarias de retina.

Ya durante la inauguración oficial del congreso, el consejero de



Salud, **Manuel Villegas**, había incidido en el papel de los enfermos: “Los pacientes han dejado de ser meros espectadores para ser protagonistas de la investigación”, subrayó.

La necesidad de no resignarse ante el diagnóstico de una distrofia de retina también la evidenció el doctor **Pedro Lax**: “Hay que cuidar la retina aunque se haya perdido la función visual, porque afecta al estado general de salud y a funciones relacionadas con el estado de ánimo”, advirtió, como también lo hizo en la siguiente jornada del congreso el doctor **Miguel Fernández Burriel**: “La mayoría de distrofias hereditarias de retina no tienen cura, pero sí presentan complicaciones que hay que seguir tratando. “No se puede dejar a un paciente sin hacer nada”, recalcó.

Quienes desde luego no se han resignado a no hacer nada son los tres ponentes que protagonizaron la

mesa del congreso titulada ‘¿De qué somos capaces?’, a los que su ceguera no les ha impedido hacer lo que les gusta. **Isidro Sánchez**, el primer alcalde ciego de España, narró que ha sabido valorar que su invidencia le ha supuesto algunos beneficios: “Mi ceguera me ha per-

Los pacientes siguen esperanzados los avances a una solución, pero también cómo les dan por intratables

mitido vencer mi timidez”, comentó. La escritora **Paqui Ayllón** ha intensificado su pasión por la lectura, nos ha contado su camino a la ceguera en su libro ‘La lectora ciega’ y sigue leyendo para los demás. Y el astrónomo **Enrique Pérez** no solo sigue disfrutando del Universo, sino que traslada su pasión a otras personas ciegas en se-

siones donde se sirve de los sonidos para llevarlas a las estrellas. Tal vez la distancia y el tiempo que nos separan de una solución sigan a tantos años luz como estos bellos y brillantes astros, pero al igual que ocurre en la particular carrera espacial del hombre, la sensación y el rápido avance de la ciencia nos aproximan cada vez más a la meta.

El II Congreso Retina Murcia ha supuesto un enorme esfuerzo de organización y trabajo para las trabajadoras sociales de RETIMUR, **Carmen Gómez** directora del evento y su compañera, **Elena Esteban**, capitaneadas por el presidente David Sánchez, respaldado por su directiva. La implicación de todos en la cita, aún mayor que la que se produjo el año pasado, es la recompensa y, sobre todo, la actitud para seguir avanzando por este túnel oscuro cuya luz al final sigue siendo tenue, pero está unos pasos



Revisiones multidisciplinarias en el SMS

La insistencia de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) en reclamar la implantación de los medios necesarios para conseguir el diagnóstico precoz de las distrofias de retina ha obtenido resultados. El consejero de Salud de la Región de Murcia, **Manuel Villegas**, encargado de inaugurar el II Congreso Retina Murcia, aprovechó el evento para anunciar que se ha iniciado la implantación de las consultas de alta resolución de Oftalmología en 2020 en toda la Región, con el fin de agilizar la atención sanitaria en determinadas patologías. Con este tipo de consultas se favorece el diagnóstico y la adopción del tratamiento en el caso de patologías como las relacionadas con la retina.

Por otra parte, el Congreso Retina Murcia también apuesta por la labor contracorriente de las mujeres investigadoras y el talento de los jóvenes. Por ello, organizó la mesa 'Investigación en femenino', for-



mada únicamente por mujeres, aunque, la presencia de investigadoras fue constante en todos los coloquios del evento. Así, intervinieron las doctoras **Gemma Marfany, Isabel López Expósito, Marta Agudo,**

Regina Rodrigo, Isabel Pinilla y Teresa Gracia. La apuesta por el talento se plasma con el accésit de la Fundación Hefame. Su directora, **Enriqueta Fernández,** reconoce la labor de Farpe y Retimur.

Diplomas para los alumnos de Óptica y Optometría de la UMU

RETIMUR acudió a la Clínica Universitaria de Visión Integral de la Facultad de Óptica y Optometría de la UMU para entregar a los alumnos que asistieron al II Congreso Retina Murcia sus correspondientes diplomas. Nuestro futuro está en sus manos.





1. ¿Qué es Canal Retina?

CANAL RETINA es el podcast en español donde encontrarás información y actualidad sobre la retina, ese órgano visual situado en el fondo de nuestros ojos cuya salud y buen estado es primordial para nuestra visión. El conductor en este viaje es el presidente de la Asociación Retina Murcia, David Sánchez, afectado de retinosis pigmentaria.

Con este podcast en español pretendemos llevar hasta ti la información y la actualidad de la forma más rápida y directa. Sin que tengas que moverte de tu casa o tu sofá. A un solo clic. En tus manos, cómodamente sentado y a tu ritmo.

Este nuevo medio de comunicación nace tras una larga reflexión entre los miembros de la junta direc-

tiva de nuestra asociación y, por supuesto, con el visto bueno de nuestra asamblea de socios. Pensamos que este es un medio directo y oral, lo cual es genial para el colectivo de personas con discapacidad visual o cieguera, fácil de usar y versátil ya que podrás escucharlo donde y cuando quieras y tantas veces como quieras. Y sobre todo que nos va a

2. ¿Cómo escuchar Canal Retina?

El podcast CANAL RETINA tiene asociado un blog que puedes visitar en www.canalretina.org. Cada episodio que colguemos lo podrás escuchar a través de este blog que contendrá un artículo sobre el mismo y un enlace al audio del episodio.

Pero si esto es algo complicado para ti, te lo ponemos más fácil todavía. Vamos a alojar todos los

episodios en la plataforma IVOOX en WWW.IVVOX.COM donde podrás encontrarnos tan solo con poner CANAL RETINA en el buscador y te aparecerán los diferentes programas que hayamos colgado y que podrás escuchar cuando y donde quieras, en el ordenador, tu tableta o en tu smartphone. También puedes encontrar CANAL RETINA en

la aplicación PODCAST de tu Iphone o en la aplicación para podcast que uses en tu terminal Android.

Si continuaras teniendo problemas, ponte en contacto con nosotros en info@canalretina.org y trataremos de ayudarte. Quizá te facilite más escuchar los programas que emitamos suscribirte. Es totalmente gratis y muy sencillo.

3. ¿Por qué seguir Canal Retina?

¿Que contenidos puedes encontrar en CANAL RETINA? Todos estarán ligados a esa parte de nuestro ojo que se encuentra en el fondo del mismo conectado por el nervio óptico al cerebro. Cómo es, cómo funciona, cómo cuidarla, enfermedades, investigación, genética, células madre, los pacientes, los doctores, la industria, la administración, las asociaciones, no-

vedades, actualidad, información todo mediante entrevistas y con la intención de resolver vuestras inquietudes.

Intentaremos, con un formato ágil de preguntas y respuestas a expertos, aclarar todos los interrogantes que a día de hoy tenemos.

Pero no sólo eso. También habrá lugar para ver el papel que juegan las

nuevas tecnologías en el futuro que se nos plantea a las personas con discapacidad visual o cieguera. Proyectos novedosos y que puedan ser de vuestro interés también tendrán lugar en nuestros programas. La discapacidad visual y la cieguera también tendrán un peso relevante y temas como la accesibilidad universal, el ocio, la cultura, el deporte, la educación



Canal Retina

Episodio 7

La Genética y las enfermedades de la retina

“La posible curación está más cerca, pero hay que tener paciencia”

CARMEN AYUSO

Jefa del Servicio de Genética y directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. Investigadora principal del CIBERER y miembro del grupo de trabajo europeo Million of Genomes. Presidenta del comité asesor de Farpe-Fundaluce. Es investigadora principal en 86 proyectos.

La doctora Carmen Ayuso nos atendió en las instalaciones de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, donde trabaja a diario en labores de investigación. La entrevista comenzó aclarando el significado de algunos términos: El ADN es la molécula de la vida, es el ácido desoxirribonucleico, una molécula que contiene la información genética para la construcción de un ser vivo. Los humanos tenemos tres mil millones de pares de bases en nuestro ADN y unos 22.000 genes. Esos miles de genes están distribuidos por todo nuestro genoma de una manera al azar, aleatoria y ocupan el uno por ciento de todo nuestro genoma. El otro 99% no son genes, sino que son las regiones intergénicas.

El genoma es el conjunto de todo el ADN que contiene un ser vivo. Y el exoma es la parte del genoma de los genes, un uno por ciento de todo el genoma. El 99% son regiones intergénicas.

Seguía explicándonos que las enfermedades genéticas son un grupo de enfermedades con poca prevalencia, aunque existen unas siete mil u ocho mil enfermedades raras. El número de genes que, cuando se estropean, pueden producir una enfermedad here-

ditaria o genética es de 5.000. Un seis o siete por ciento de la población general tiene enfermedades raras de causa genética.

El genotipo es la causa, la alteración genética que está produciendo una determinada alteración. Y un fenotipo es el cuadro clínico o el aspecto que produce en el individuo tener ese determinado genotipo. En nuestro genoma, hay más de trescientas localizaciones con genes que producen distrofias hereditarias de retina. La investigación de las enfermedades raras de origen genético oculares es muy productiva, gracias al dominio de la tecnología. “Estamos de enhorabuena. Hay que tener un poquito de paciencia todavía. La edición genética puede que sea más barata que otras terapias génicas. Una posible curación está mucho más cerca. No tanto como todos querríamos, hay que tener paciencia e investigar más”.

La entrevista culminó destacando la importancia del diagnóstico genético para la prevención, para no transmitir la enfermedad y para los posibles tratamientos.

La entrevista completa en www.canalretina.org



Episodio 6

La investigación en las distrofias hereditarias de retina

“Se abren grandes posibilidades en las terapias de la retina”

NICOLÁS CUENCA NAVARRO



Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Alicante, donde dirige el grupo de investigación competitiva ‘Neurobiología del sistema visual y terapia de enfermedades neurodegenerativas’.
Lleva 30 años de estudio de la retina y sus terapias. Autor de más de 100 publicaciones en revistas internacionales de alto índice de impacto.

El doctor Nicolás Cuenca Navarro nos resumió las líneas de investigación que existen en la actualidad en busca de terapias para las distrofias hereditarias de retina. En primer lugar, destacó que hay muchos grupos nacionales e internacionales dedicados a ello.

El doctor Cuenca precisó que se pueden dividir en cuatro grandes grupos las investigaciones sobre esta materia:

- La neuroprotección. Consiste en mantener las células de la retina el mayor tiempo posible para retrasar al máximo la ceguera. Se trabaja en la elaboración de compuestos que permitan este aplazamiento.

- La terapia génica. Consiste en corregir el error en la mutación genética que provoca la enfermedad. Esta es la única terapia que puede curar la célula, porque si somos capaces de restablecer la información correcta, la hemos curado. La neuroprotección solo ralentiza.

- Las células madre. Consiste en añadir células que queremos renovar para sustituir a las que había antes.

- Visión artificial. Cuando se han perdido todas las células y no puede funcionar ninguna de las otras

tres terapias, se puede poner un chip que lleve la información al cerebro.

El investigador destacó que ya existe una terapia comercializada para uno de los muchos genes que causan las distrofias hereditarias de retina, el RPE65. “Es muy caro, pero es un gran avance. Se abren grandes posibilidades, porque si una terapia funciona en una distrofia de retina, puede que se pueda aplicar a todas las demás. Es el primer paso a que otras mutaciones genéticas se puedan corregir con esta técnica”-

Asimismo, remarcó la existencia de la técnica CRISPR, por la que se modifica la información genética. “Va a ser una revolución en la Medicina y ya se han aprobado los primeros ensayos en humanos. Hay grandes esperanzas en que esta nueva terapia génica sea llevada a la gente”, subrayó.

El doctor Nicolás Cuenca admitió que la investigación es lenta y no se puede afirmar que una terapia estará en un mes o en un año, “pero creo en el futuro de todas estas investigaciones”.

La entrevista completa en



Canal Retina

Episodio 5

Tengo Baja Visión

“Lo que quieres es que todo el mundo entienda qué te pasa”

ITZIAR GONZÁLEZ



Presidenta de la Asociación Retina Begisare Gipuzkoa. Impulsora del distintivo ‘Tengo Baja Visión’ para personas con discapacidad visual. Responsable de la campaña nacional para difundir el distintivo con el fin de que se difunda por toda España y que sea reconocible por todos los ciudadanos para ayudar a los afectados.

Viajamos a San Sebastián para entrevistar a la presidenta de Retina Begisare Gipuzkoa. Nos explica que el distintivo ‘Tengo Baja Visión’ nace hace cinco años y medio, en diciembre de 2013, de la mano de su asociación, Pretende identificar a las personas que sufren discapacidad visual, que tienen ceguera nocturna y pérdida de campo visual, y que chocan continuamente, dejan de saludar a una persona conocida, la saludas a un día y al día siguiente no, se llevan todo por delante y todo esto les lleva a situaciones bastantes graves de incomprensión, muy incómodas. “Nos hacían sentir emocionalmente mal. Al final, lo que quieres es que el resto del mundo entienda lo que te pasa. Y cuando asumes que tienes una pérdida de visión, lo último que quieres es que el resto del mundo te juzgue no por la pérdida de visión, sino por lo que ella conlleva, por la incomprensión de los demás. Tenemos unos ojos aparentemente sanos, y eso hace que el resto del mundo, si no sabe de tu problema de visión, no entienda las cosas extrañas que te pasan”, subrayó Itziar.

El distintivo representa un ojo autoexplicativo con el lema ‘Tengo

Baja Visión’. “Es importante que vaya en primera persona. No queremos que nadie lo lleve por solidaridad, para ayudarnos a difundirlo. Es un pin identificador que solo lo debe llevar alguien con problemas de visión para identificar su condición de discapacitado visual, para mejorar su interacción social”, resaltó.

La forma más sencilla de conseguir el distintivo es a través de la web www.tengobajavision.com, donde hay un apartado para adquirir el distintivo y hay una tienda para conseguir los distintos productos que se han creado a lo largo de los años. También se puede conseguir a través de las asociaciones de pacientes. Y además, hay bastantes especialistas que también contribuyen a difundirlo.

Hay una camiseta técnica que sirve para identificarse a personas con baja visión que quieren hacer deporte. También se han hecho gorros de piscina. Y han sacado es una gorra, muy útil, porque en la playa no se puede llevar la chapa y protege del deslumbramiento.

La entrevista completa en www.canalretina.org

Campaña



Que todos nos vean

RETIMUR se adhiere a la campaña que ha llevado el distintivo 'Tengo Baja Visión' por las estaciones de tren, los cascos urbanos y los centros comerciales de toda España

El distintivo 'Tengo Baja Visión', creado y promovido por el colectivo Begisare Gipuzkoa recorrió toda España el pasado mes de octubre gracias a una campaña para darlo a conocer al público en ge-

neral, con el fin de que la sociedad se conciencie en prestar a las personas que lo llevan la ayuda que pueden necesitar.

Carteles con el distintivo y con lemas como "Si necesito ayuda, ten-

lo en cuenta" se instalaron en las estaciones de tren, los centros urbanos y las superficies comerciales de todo el país, incluidos los de Murcia, a los que acudimos para sumarnos a esta importante campaña.

Solidaridad

El Berro, un pueblo solidario con Retimur

La Comisión de Fiestas en honor a la Virgen de Los Dolores de esta pedanía de Alhama de Murcia entrega a nuestra asociación los 1.200 euros de la recaudación de su comida benéfica

La Comisión de las Fiestas 2019 de El Berro, pedanía de Alhama de Murcia, hizo entrega el pasado mes de octubre de la recaudación de su comida benéfica a la Asociación Retina Murcia (RETIMUR).

La vicepresidenta de nuestro colectivo, Isabel Rosa Sánchez, recogió el donativo de manos de tres integrantes de la comisión, Verónica, Ana y Lupe, en el mismo recinto en que se celebró la comida.

La cita gastronómica y solidaria se celebró el pasado 24 de agosto, durante las fiestas en honor a la patrona de este pueblo, la Virgen de Los Dolores. Asistieron un centenar de personas entre vecinos y visitantes.

La Comisión de Fiestas de El Berro organiza este evento con carácter solidario desde hace varios años y, en esta ocasión, aprobó que la recaudación del mismo se destinara a RETIMUR.

La directiva de la asociación y sus socios agradecemos de corazón el gesto solidario de los habitantes de esta pedanía de Alhama de Murcia, que se volcó para ayudar a nuestro colectivo.



Reconocimiento

Investigadores
de premio

El doctor de la Univerisda de Alicante Nicolás Cuenca recibe el premio Fundaluce como una motivación extra para seguir trabajando con empeño en los laboratorios en busca de terapias

Cuatro representantes de RETI-MUR acudieron a las XXI Jornadas Farpe-Fundaluce, que se celebraron el viernes 25 de octubre en la Universidad de Alicante. El evento sirvió además para reconocer la labor investigadora del doctor de esta institución, Nicolás Cuenca, quien destacó que premios como el que le otorga Fundaluce son una causa de motivación más para seguir avanzando en la investigación.

Un pequeño ratón es el protagonista del proyecto de investigación que le ha valido este galardón al doctor Cuenca. El roedor tiene unos pocos meses y se ha convertido en la esperanza de una familia con 58 miembros afectados por una distrofia hereditaria de retina. Se trata de la distrofia coroidea areolar central, que provoca una pérdida progresiva de visión, causada por una mutación en el gen de la periferina. El equipo del profesor alicantino ha conseguido implantar en el animal una retina que se ha replicado con la misma mutación que tienen los enfermos, con el fin de ensayar tratamientos terapéuticos y comprobar la evolución del ratón y si permiten recomponer los montones de discos que se apilan como monedas en la parte externa de los fo-



torreceptores, que se desordenan y mueren a raíz de la distrofia coroidea areolar central.

El doctor Nicolás Cuenca hizo extensivo el galardón a todo su equipo en el Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología de la Universidad de Alicante. Asimismo, añadió que no es solo un premio, también es un reto y, sobre todo, una motivación para seguir investigando y renovar los ánimos y las fuerzas para ello.

Le acompañaron en la mesa de investigación el ingeniero en Telecomunicaciones de la Universidad de Sevilla, Alejandro Barriga, y la investigadora de terapias de la visión, la doctora Regina Rodrigo.

La mesa institucional la formaron la vicerrectora de Alicante, Amparo Navarro; la directiva de la ONCE, Imelda Fernández; la consejera del Patronato de Discapacidad, M^a Teresa Fernández; y la presidenta de Farpe-Fundaluce, Almudena Amaya. Todas coincidieron en la necesidad de avanzar unidos en la búsqueda de terapias contra las distrofias hereditarias de retina, así como en exigir que se respeten los derechos de los pacientes con estas patologías y la necesidad de mejorar en accesibilidad por parte de toda la sociedad.

La presidenta de FARPE incidió,

AMPARO NAVARRO FAURE
Vicerrectora de Investigación
de la Universidad de Alicante

“Lo raro no son las enfermedades, lo raro es que con tantas patologías de origen genético no se investigue más”

ALMUDENA AMAYA RUBIO
Presidenta de Farpe
y Fundaluce

“Debemos trabajar y esforzarnos por la unión de todos los pacientes, para que miremos en la misma dirección”

M^a TERESA FDEZ. CAMPILLO
Consejera Técnico del Real
Patronato sobre Discapacidad

“Cuanta más accesibilidad haya en nuestras calles y edificios, menos discapacidad habrá en nuestra sociedad”

IMELDA FDEZ. RODRIGUEZ
Vicepresidenta de los Servicios
Sociales y Participación de la ONCE

“Juntos llegamos más lejos y sumamos más. Lo bueno para la discapacidad lo es también para la sociedad”

además, en potenciar el registro de pacientes como una herramienta útil para los profesionales, la creación de una unidad de referencia (CSUR) en algún hospital del territorio nacional

y en la difusión de la baja visión, “la gran desconocida”, dijo.

Farpe ha incrementado a 30.000 euros la cuantía del premio Fundaluce.



Jornadas internacionales



Rompemos barreras...

RETIMUR se implica en la organización del VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y en el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

La labor de RETIMUR no sólo consigue superar barreras, sino que también contribuimos a rebasar fronteras con la participación en eventos de ámbito internacional. Y este último trimestre del año hemos estado en algunos importantes. Es el caso del VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, que se celebró de forma complementaria al XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras,

que organizaron Aliber, D'Genes y la UCAM. Ambos eventos se desarrollaron de forma paralela con una recepción en el Palacio de San Esteban de la ciudad de Murcia, con el presidente regional Fernando López Miras, y en el pabellón docente del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca a mediados del mes de noviembre.

También se celebraron charlas en el Auditorio y Centro de Congresos

Víctor Villegas y en la Universidad Católica San Antonio UCAM. Colaboran en estos actos Feder, Eurorfis y Rare Diseases International. El presidente de RETIMUR, David Sánchez, y nuestra trabajadora social Carmen Gómez formaron parte del comité científico y organizador.

Por otra parte, RETIMUR también acudió al European Patient Innovation Summit (EPIS), organizado por la empresa farmacéuti-

Jornadas internacionales



... rompemos fronteras

Nuestra asociación también acudió al European Patient Innovation Summit, celebrado por la compañía farmacéutica Novartis en la Universidad Europea de Madrid

ca Novartis en la Universidad Europea de Madrid.

Se trata de un encuentro en el que se analizan las nuevas tecnologías aplicadas al mundo de la salud, agrupadas en un nueve grandes bloques de herramientas y aplicaciones y cómo repercuten estas en una mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Representantes de RETIMUR

acudieron a este encuentro para ponernos al día sobre los últimos avances que pueden ayudarnos a la personas con discapacidad visual.

Y a todo esto, debemos añadir que nuestro CANAL RETINA, que crece por momentos y ya cuenta

Conocimos los avances en nuevas tecnologías y cómo se aplican a la discapacidad visual

con siete capítulos, se escucha en toda España y en países de Latinoamérica.

Foro Sociosanitario

Para vernos de cerca

Estudiantes de la ESO y Primaria conocen las distrofias hereditarias de retina en el stand de RETIMUR en las 8ª Jornadas de Puertas Abiertas del Centro de Salud 'Antonio García' de Molina de Segura



El intenso frío y la lluvia no pudieron con el Foro Sociosanitario que se celebró en Molina de Segura como parte de las 8ª Jornadas de Puertas Abiertas del Centro de Salud 'Antonio García' y en el que RETIMUR se instaló con un punto de información el 22 de noviembre. Numerosos estudiantes de la ESO y de Primaria visitaron este foro donde pudieron aprender algunas cosas sobre las distrofias hereditarias de retina. También participaron colectivos como AFESMO, Cruz Roja, Cáritas, AECC, FADE, DISMO, AMER, ASTRADE, AN-SEDH, APAMOL y AFAD.





Gala de entrega de Premios por el día de la Discapacidad en Murcia

“Trabajamos por una Región más accesible, porque la plena inclusión de las personas con discapacidad es responsabilidad de todos”. Estas fueron las palabras del presi-

dente de la Comunidad de Murcia, Fernando López Miras, durante la gala de entrega de premios por el día de la Discapacidad que se celebró en Murcia el 3 de diciembre

y la que asistió RETIMUR. “La plena inclusión y la normalización de la vida de las personas con discapacidad es una responsabilidad compartida por todos”, aseguró.

Protagonistas en la sección de ‘A tu salud’, en Más de Uno Cartagena, de Onda Cero

El espacio ‘A tu salud’, que se emite los lunes a mediodía en el programa Más de Uno Cartagena de Onda Cero se dedicó el pasado mes de octubre a la Federación de Enfermedades Raras (FEDER) en la Región y estuvo presente RETIMUR.



En la Universidad



Sobresaliente en solidaridad

La Universidad de Murcia revalida su compromiso con las ONG con una nueva edición del mercadillo navideño, en el que RETIMUR es fija

La Universidad de Murcia (UMU) revalida cada año durante el mes de diciembre su sobresaliente en solidaridad, con la celebración de un mercadillo navideño en el que RETIMUR se ha convertido en una de las organizaciones fijas. El Vicerrectorado de Estudiantes y Servicios a la Comunidad, a través del Centro Social Universitario y el Servicio de Atención a la Diversidad y el Voluntariado, prepara una amplia programación del 1 al 20 de diciembre con actividades que tienen un denominador común: su carácter social.

Los universitarios tienen la oportu-

dad de hacer su compra más solidaria en el citado mercadillo en el que también participaron Apcom, Assido, Astrade, CEOM, Fundown, Jesus Abandonado, Retimur, Solidarios para el Desarrollo, Asociación FQ y Secretariado Gitano.

Tazas, libretas, libros y un sinfín más de objetos se ofertaron para que cualquier interesado pudiera hacer una compra navideña altruista. Ese mismo día, el Centro Social acogió, como cada año, su campaña de donación de sangre, esta vez con más de 120 participantes en una mañana, siendo nuevos 44; una buena cifra, aunque podrían ser muchos más.

Titulares para la esperanza

La aparición de titulares sobre avances en la investigación de las distrofias de retina es continua y abundante. Y aunque muchos pecan de un optimismo excesivo y pueden genera falsas esperanzas, parece evidente que cada vez se dan pasos más importantes hacia una posible curación, 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:

> **Optimizando la producción de fotorreceptores a partir de células HPSC.**

www.macularetina.es

> **Experimentan la edición genética para tratar las enfermedades de la retina.**

www.lavanguardia.com/vida

> **Novartis liderando la nueva era de la medicina.**

www.ecodiario.es

> **Descubren cadenas de ARN en la retina que avanzan en un posible diagnóstico temprano de la DMAE.**

www.infosalus.com

> **Un fármaco contra el cáncer, posible nueva terapia contra una enfermedad sin cura que causa la ceguera.**

www.abc.es/salud

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

ISABEL ROSA SÁNCHEZ
Retinosis Pigmentaria (Alhama)



“Es la certeza de que no estoy sola, es tener a alguien con quien compartir lo que me pasa y que me entienda”

ROSA GUARDIOLA
Retinosis Pigmentaria (Cieza)



“Ha sido un antes y un después en mi enfermedad. He conocido todo lo que sé hoy de la retinosis. Es una gran familia”

ELENA ESTEBAN
Trabajadora social - Murcia



“Trabajar en Retimur no es un trabajo, es una filosofía de vida. Te atrapa y anima a involucrarte más y seguir avanzando”

CARMEN GÓMEZ
Trabajadora social - Murcia



“Ya no es mi trabajo, es mi asociación. Lo que más me gusta son las personas que hay en ella y la hacen tan grande”

Las próximas citas

Nuevo año, nuevos retos y muchas más actividades y eventos por delante. Aunque seguimos trabajando y perfilando fechas, os avanzamos las previsiones para el próximo trimestre, teniendo en cuenta que puede haber modificaciones:

ENERO

> **Formación en manejo de nuevas tecnologías.** Quincenal y con cita previa. En las sedes de Murcia, Cartagena y Molina de Segura.

> **Club de lectura de RETIMUR.** Una reunión mensual con fechas por determinar. En la sede de Murcia.

> **Carrera solidaria.** Colegio Carolina Codorniu. 31 de enero en este centro escolar de Churra.

FEBRERO

> **Feria de Voluntariado de la UCAM.** Del 26 al 29 de febrero. En el paseo de Alfonso X El Sabio en Murcia.

> **Asamblea General de socios de Retimur.** 8 de febrero. En lugar por determinar.

MARZO

> **Comida benéfica y entrega del premio ‘Luis Berrocal’.** 15 de marzo. En lugar por determinar.

> **Seguridad vial para invidentes.** Finales de marzo. En Parque de Seguridad Vial de Cartagena.

> **Jornada actualización en Genética y distrofias de retina.** En Colegio Farmacéuticos.

> **Proyecto d sensibilización escolar en discapacidad visual.** Inicio en La Ñora.

RETIMUR mira por ti



Declarada de Utilidad Pública

Entidad perteneciente a



Federación de Asociaciones de
Distrofias Hereditarias de Retina
de España



Conócenos en:

www.retimur.org

www.canalretina.org

Colaboradores



Ayuntamiento
Cartagena



AYUNTAMIENTO DE
MOLINA DE SEGURA



AYUNTAMIENTO DE MURCIA

