

# ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



[www.retimumur.org](http://www.retimumur.org)



[comunicacion@retimumur.org](mailto:comunicacion@retimumur.org)



@RetimumurMurcia



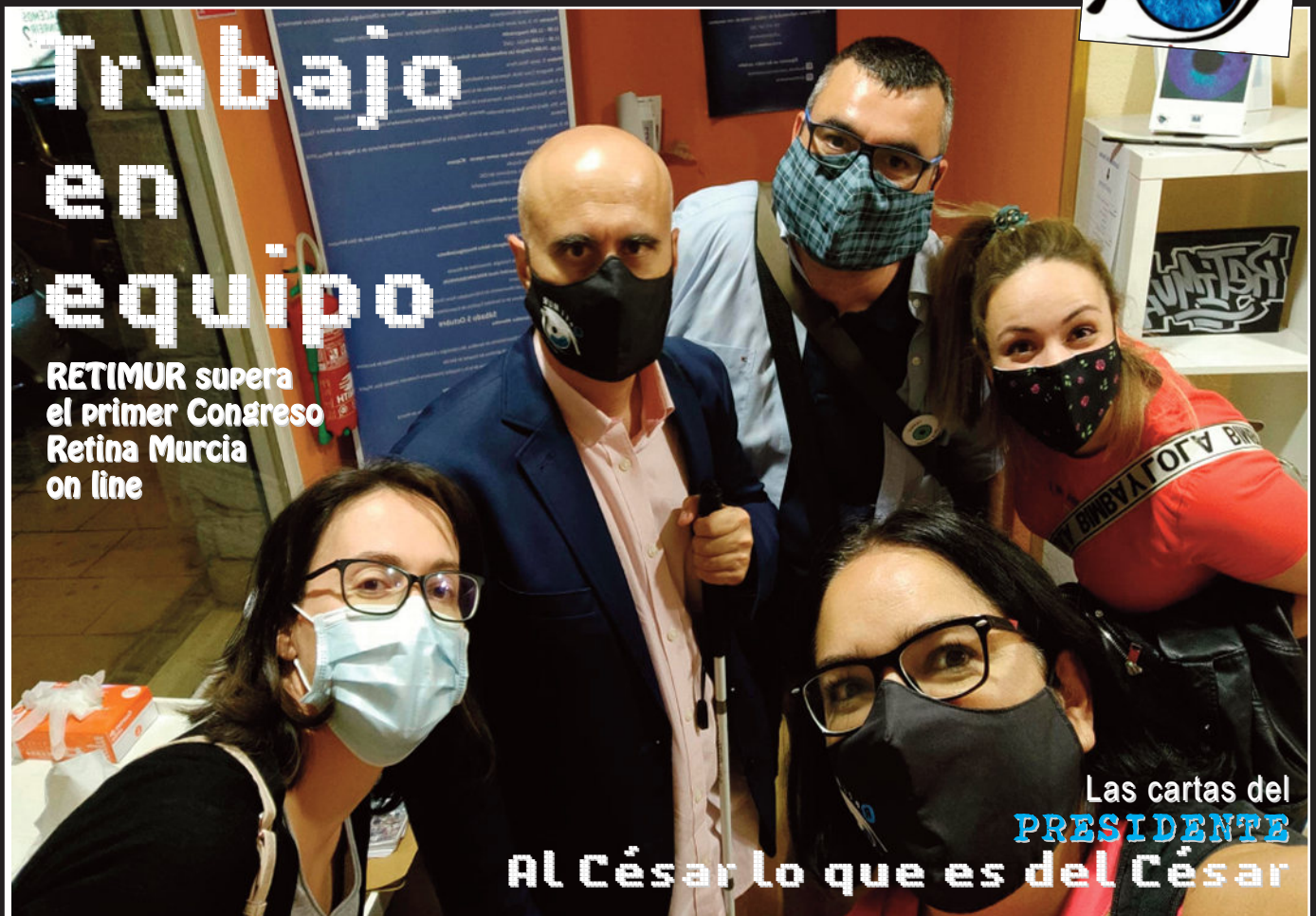
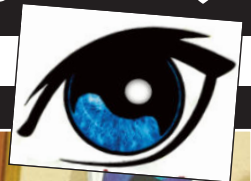
RETIMUMUR



*mira por ti*

# RetiMUR

CUARTO TRIMESTRE DE 2020 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 04



## Trabajo en equipo

RETIMUMUR supera el primer Congreso Retina Murcia on line

Las cartas del PRESIDENTE

AL César lo que es del César

El Congreso Retina Murcia se hace más internacional



Conexión directa con Iberoamérica en ALIBER



Jornadas de Retina en Molina y Cartagena



# Sumario

## 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 Ascoy 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

- 3. EDITORIAL  
- Tu equipo
- 4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE  
- Al César lo que es del César
- 5. CRUZAMOS EL CHARCO  
- Conexión Iberoamericana
- 6. III CONGRESO RETINA MURCIA  
- Los ojos diferentes
- 12. LA MIRADA DE CARMEN  
- El backstage del Congreso Nacional Retina Murcia
- 15. I JORNADA RETINA CARTAGENA  
- Diagnóstico genético, un cara o cruz
- 16. I JORNADA RETINA MOLINA  
- “Es muy difícil que la diabetes lleve a la ceguera si se hacen las cosas bien”
- 17. A LA VISTA DE ELENA  
- Si no puedes, te ayudo
- 18. CANAL RETINA  
- El Congreso Nacional, por entregas  
- EPISODIO 18 - La discapacidad visual en tiempos de pandemia  
- EPISODIO 17 - La retinopatía diabética  
- EPISODIO 16 - El técnico rehabilitador
- 20. LA CONSULTA DE AURORA  
- La salud mental, el otro desafío
- 21. PARA SUPERARLO JUNTOS  
- Ayúdame y te habré ayudado: los Grupos de Ayuda Mutua (GAM)  
- Un café con Tina: la tertulia de los socios
- 22. ¿NOS CONOCEMOS?  
- Esta Navidad regala investigación
- 23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

## Editorial

# Tu equipo

Una asociación no es un nombre, son sus nombres, sus hombres y mujeres, sus actividades e iniciativas, sus hechos. Una asociación no son unas siglas, son las personas con nombre y apellidos que la componen, que la integran, que la viven, que la sufren y la disfrutan. Una asociación no es un logo, son los rostros de quienes la forman, quienes trabajan y colaboran con ella, en ella y por ella. Una asociación no es una sede, es un segundo hogar, otra familia, otros hermanos distintos de los de sangre, pero con los que puedes establecer grandes lazos, fuertes vínculos para siempre. Una asociación no es un número de teléfono, es una charla amigable, una conversación reconfortante, la capacidad de escuchar y de ser escuchado. Es

comprensión. Es compromiso. Lo mejor de nuestra Asociación Retina Murcia (RETIMUR) no es ni su nombre, ni sus siglas, ni sus logos, ni sus sedes, ni sus infraestructuras o servicios. Lo mejor de RETIMUR es su patrimonio humano, somos todos nosotros. Eres tú.

Nuestras trabajadoras, Carmen, Elena y Aurora son mucho más que unas empleadas. Lo demuestran cada día con su entrega y su dedicación, con un ánimo siempre positivo, con una sonrisa continua, casi permanente, y una predisposición constante a ayudarnos, mucho más allá de su jornada laboral. Su compromiso con RETIMUR es un tesoro, nuestro tesoro.

Nuestro presidente, David, es constancia, esfuerzo, empeño y dedicación, pero, sobre todo, es convencimiento de que si miras siempre hacia delante, apenas das pasos atrás. Y de que cuando tropiezas con obstáculos, con la incompreensión, con la falta o la ausencia total de apoyos, no cabe el desánimo,

**Lo mejor de RETIMUR no es ni su nombre, ni sus siglas, ni sus logos, ni sus sedes, ni sus infraestructuras o servicios. Lo mejor es su patrimonio humano, somos todos nosotros. Eres tú.**

mo, sino luchar más y mejor. David es liderazgo.

Nuestra vicepresidenta, Isabel, es humildad, saber estar y representarnos con orgullo. Es generosidad, paciencia y la perfecta mano derecha de David, siempre atenta y leal. Siempre dispuesta para Retimur, para nosotros, para ti.

Nuestro tesorero, Antonio, es un lujo del que pocos pueden presumir. Es corrección, es sabiduría, es precisión y es mucho más que nuestro hacedor de cuentas, mucho más que números. Antonio siempre es sumar.

Nuestra secretaria, Rosa, es alegría, cercanía, atención, complicidad. Es nuestra Rosa, la guardiana de nuestros

propósitos, la notaria de nuestros pasos, conservadora de nuestra historia. Nuestro informático, Martín, es un crack, es una máquina, nuestro máquina. Es la garantía que nos permite llegar a todos los rincones del mundo, de viajar hasta ti, de navegar sin límites por nuestra era virtual. Afortunadamente para RETIMUR, Martín es real y es nuestro.

Nuestra responsable de ocio, Agustina, es cariño, es empatía, es esa palabra justa en el momento justo, saber que al otro lado siempre hay alguien que te responde. Agustina es amistad.

Todos forman el equipo RETIMUR, tu equipo. Son ese cóctel de personas que con entrega e ilusión, con su tiempo y esfuerzo, hacen cada día más grande esta modesta y coqueta asociación, en la que podemos

perder la visión, pero no la capacidad de ver que por encima de nombres, de siglas y de logos siempre estará lo más importante. Y lo más importante eres tú. Como dice nuestro lema, todo lo que hacemos, lo que conseguimos, lo que avanzamos, lo hacemos pensando en ti, mirando por ti. Somos tu equipo, el equipo RETIMUR. Y tú eres parte de él.

Seguiremos trabajando para crecer. Seguiremos manteniendo y cuidando lo conseguido. Seguiremos con nuevos proyectos e ideas. Y, sobre todo, seguiremos a tu lado, porque atendiendo y cuidando nuestro patrimonio humano, nunca vamos a perder.



Las cartas del

# PRESIDENTE



AL CÉSAR LO QUE  
ES DEL CÉSAR

**David Sánchez González**

Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

**S**on tiempos difíciles para todos. La irrupción de la pandemia provocada por la Covid-19 ha roto nuestra vida diaria y, sobre todo, ha roto multitud de familias y proyectos de vida. Hemos de confiar en la investigación y en que pronto consigan acabar con esta pesadilla que hace algo menos de un año se coló inesperadamente en nuestras vidas. Y quiero reconocer y mostrar todo el apoyo y toda la solidaridad de la Asociación Retina Murcia con todos los colectivos que están cuidando de todos nosotros. Muchas personas que de forma anónima están arriesgando sus vidas y cuidando de nosotros en hospitales, residencias, centros de salud o policía. También limpiadores, supermercados, colegios, farmacias o librerías, entre otros. Y, por supuesto, nuestro sincero apoyo a aquellos que lo están pasando mal, que han perdido sus trabajos y a los que la pandemia pone contra las cuerdas.

Sin embargo, hemos de ser positivos y, en medio de tanta dificultad, intentar encontrar el lado bueno. Aquel detalle o gesto que puede alegrarnos el día. Sacar fuerzas de flaqueza y luchar todos juntos para remontar esta situación. Desde RETIMUR así lo entendemos y seguimos trabajando para apoyar a las personas con discapacidad visual en la Región de Murcia. Nuestro equipo profesional junto con la junta directiva se ha propuesto plantar cara a la Covid-19. Continuamos con nuestro proyecto para ayudar a todas aque-

llas personas que nos lo solicitan. Todos juntos para apoyarnos y no sentirnos solos.

En este sentido, este último trimestre de 2020 ha sido trepidante. Comenzamos con la tercera edición de nuestro Congreso Retina Murcia, que se llevó a cabo del 5 al 9 de octubre, y que gracias a las nuevas tecnologías fue más internacional que nunca. Continuó con dos jornadas, también online, los días 14 de noviembre y 2 de diciembre. Tres nuevos episodios de nuestro podcast Canal Retina. La atención

directa de nuestras trabajadoras sociales y de nuestra psicóloga y un nuevo punto de encuentro para charlar de nuestras cosas como es 'El Café de Agustina'.

Además, y como decía al principio, hay que ser positivos y ver todo aquello que nos pueda ayudar a superar estos momentos tan complicados

para todos. Y es que hace más o menos un año, mi compañero de junta directiva y amigo, Andrés Torres, nos sorprendía con este RETIMUR News, que es el mejor colofón a este año. Una revista trimestral que representa bien a las claras lo que es trabajar en conjunto, en equipo. Un equipazo que cuenta con el mejor responsable de comunicación posible que nos regala día tras día y de forma desinteresada un excelente trabajo. Este RETIMUR News simboliza todo lo bueno que cada uno de nosotros puede regalar a los demás. Por ello, gracias Andrés.

**Nuestro equipo profesional junto con la junta directiva se ha propuesto plantar cara a la Covid-19**

## Cruzamos el charco

# Conexión iberoamericana

RETIMUR se integra como miembro de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, que representa a 47 millones de afectados de 500 organizaciones de 15 países

### Retimur News

**E**stimados amigos, miembros de la Asociación Retina Murcia, es para nosotros un honor poder enviarles esta carta de bienvenida a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (ALIBER)", así comienza la carta de bienvenida que nos envió esta institución internacional para comunicarnos nuestra admisión en la misma.

El escrito añade que que la solicitud de adhesión que enviamos desde RETIMUR fue ratificada por unanimidad en la Asamblea de socios celebrada el 23 de septiembre de 2020, por lo que oficialmente la entidad murciana es ya socia de número y pleno derecho de ALIBER.

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras es una organización sin fines de lucro que coordina accio-

nes para fortalecer el movimiento asociativo, da visibilidad las enfermedades raras (EERR) y representa a las personas con enfermedades poco fre-

riencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

ALIBER fue fundada en 2013 por once organizaciones de pacientes y hoy se ha consolidado como una coalición que integra y potencia a diferentes asociaciones de pacientes con

EERR, en pro de la defensa de los derechos de los afectados y sus familias, representando a un colectivo de 47 millones de afectados por Enfermedades Poco Frecuentes a través de las más de 500 organizaciones que aglutinan sus ahora 60 socios y que hacen vida en 15 países de Iberoamérica.

"Caminar juntos siempre es sinónimo de éxito, por lo que nuestra labor ahora como miembros de una misma organización,

es impulsar acciones que favorezcan el crecimiento de esta entidad en todas sus dimensiones, así como fomentar la calidad de tratamiento para todas las personas con enfermedades raras y sus familias", concluye la nota remitida por ALIBER a RETIMUR.



cientes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando espacios de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, expe-

## Congreso Retina Murcia



### PRIMERA JORNADA

Lunes, 5 de octubre 2020

## Ciencia y tecnología para ver mejor

CONFERENCIA INAUGURAL

### J. ALFONSO DE CELESTINO

Doctor en Periodismo y director de Salud21 de la Región de Murcia



### PABLO ARTAL

Fundador y director del Laboratorio de Óptica de la Universidad de Murcia



# Los ojos diferentes

- > Más de 40 expertos e investigadores de hasta nueve universidades españolas han participado en el III Congreso Nacional Retina Murcia.
- > Veinte mil personas padecen una enfermedad rara ocular en España

### Retimur News

**H**ay que enseñar a los niños que los ojos ven de formas muy diferentes”, dijo el psicólogo de ONCE Sevilla, Jorge González, durante la tercera de las

cinco jornadas del III Congreso Nacional Retina Murcia, organizado por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) y patrocinado por Novartis y la Fundación Hefame. Desde nuestro colectivo, añadiríamos que, además de a los niños, también habría que enseñar a los adultos, ya que uno de los objetivos

principales de este evento es, precisamente, dar una mayor visibilidad a las distrofias hereditarias de retina, que pueden conducir a la ceguera o una discapacidad visual grave y que, paradójicamente, suelen pasar desapercibidas y ser prácticamente invisibles para la sociedad.

RETIMUR está convencida y orgullosa de que su congreso nacional, que en esta ocasión se ha celebrado on line, debido a la pandemia, contribuye a este objetivo, como lo demuestra el hecho de que ha contado con más de cuarenta expertos de diversos ámbitos de toda España, así como con la participación de profesores e investigadores de hasta nueve universidades españolas. Además, se han registrado un total de 279 inscritos, de los que aproximadamente cien son afectados por

### PRIMERA JORNADA

Lunes, 5 de octubre 2020

## Inauguración institucional

APERTURA OFICIAL

### MANUEL VILLEGAS GARCÍA

Consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia



### JOSÉ LUJÁN ALCARAZ

Rector Magnífico de la Universidad de Murcia (UMU)





**JUAN CARRIÓN TUDELA**

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

**ALMUDENA AMAYA RUBIO**

Pta. de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España

**DAVID SÁNCHEZ GONZÁLEZ**

Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)



enfermedades de la retina, 76 profesionales de distintos ámbitos, 18 investigadores del mundo de la Universidad y 76 estudiantes universitarios.

La primera jornada del Congreso, que se desarrolló del 5 al 9 de octubre, la abrió la lección inaugural del catedrático de Óptica de la Universidad de Murcia, Pablo Artal, quien destacó la importancia de la ciencia para hacer posible lo que creíamos imposible. A este respecto, se mostró convencido de que patologías oculares que a día de hoy carecen de tratamientos, se pondrán curar en el futuro como algo rutinario, al igual que se tratan ahora las cataratas o el astigmatismo.

El consejero de Salud de la Comunidad de Murcia, Manuel Villegas, inauguró de forma oficial el evento y reiteró su compromiso para abordar el tratamiento de las distrofias de retina con equipos

**“Patologías oculares que hoy carecen de tratamientos podrán curarse en el futuro como algo rutinario”**

multidisciplinares desde la sanidad regional. La primera jornada la cerró un coloquio de cinco catedráticos: José Carlos Pastor, de la Universidad de Valladolid; Manuel Vidal, de la Universidad de Murcia;

José Manuel Ramírez, de la Universidad Complutense de Madrid; Francisco González, de la Universidad de Santiago de Compostela; y José García Arumí, de la Universidad Autónoma de Barcelona. Todos ellos coincidieron en la necesidad de un cambio social en España para que apostemos más por la investigación como clave del desarrollo en el futuro.

**Alumnos preparados**

La segunda jornada estuvo dedicada al papel del óptico-optometrista. Varios profesionales destacaron la importancia de su labor en la detección de distrofias de la retina, debido a que están a pie de calle y son en muchas ocasiones los primeros que tienen contacto

**PRIMERA JORNADA**

Lunes, 5 de octubre 2020

**Universidad y enfermedades de la retina**

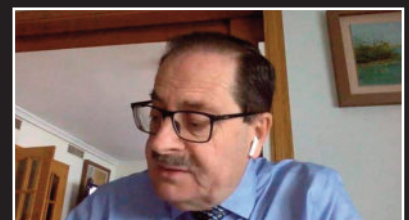
**COLOQUIO**

**JOSÉ CARLOS PASTOR**

Fundador del IOBA y Catedrático de Oftalmología de la Univ. de Valladolid

**MANUEL VIDAL SANZ**

Catedrático de Oftalmología, Optometría, Otorrinolaringología de la UMU



# Congreso Retina Murcia



**JOSÉ MANUEL RAMÍREZ**  
Catedrático de Oftalmología de la  
Universidad Complutense de Madrid



**FRANCISCO GONZÁLEZ**  
Catedrático de Fisiología de la  
Universidad de Santiago de Compostela



**JOSÉ GARCÍA ARUMÍ**  
Catedrático de Oftalmología de la  
Universidad Autónoma de Barcelona



con pacientes con estas patologías. A este respecto, tanto el decano de la Facultad de Óptica de la UMU, Eloy Ángel Villegas, como el profesor de la Clínica Universitaria de Baja Visión (CUVI), Joaquín Sánchez Onteniente, resaltaron que sus alumnos salen preparados para detectar las señales que pueden apuntar a una patología de la retina y derivar a los pacientes al oftalmólogo para que le dé un diagnóstico. Por su parte, la óptica-optometrista especializada en baja visión, María Raquel Martínez Gervilla, subrayó que su prioridad es que “el paciente recupere parte de sus aficiones, parte de su vida”. Los ponentes, como el doctor Rubén Cuadrado, de la Universidad de Valladolid, repasaron

los avances tecnológicos para mejorar la visión y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual. Por su parte, los profesores Antonio Benito, de la UMU, y Silvia Sanz, de la Universidad de Va-

**“Los niños deberían jugar al menos tres horas al día al aire libre por el bien de su salud visual”**

lencia, comentaron el notable aumento de la miopía debido al cambio social propiciado por la irrupción de Internet y el uso masivo de las pantallas. A este respecto, ambos consideran que los

niños deben jugar al menos tres horas al día al aire libre por el bien de su salud visual.

La tercera jornada le hizo hueco a los aspectos psicológicos y educativos. En el primer tramo, hasta cuatro psicólogos destacaron la necesidad de educar a los niños para que aborden su discapacidad visual o la de un compañero desde la normalidad. Así lo hizo el psicólogo de ONCE Sevilla, Jorge González. Por su parte, la psicóloga de Retina Comunidad Valenciana, Carmen Milla, explicó cómo asisten y apoyan a sus socios para hacer frente a la incertidumbre y al miedo. Mientras que, la psicóloga de Retina Madrid, Beatriz Pesqueira, que padece síndrome de Usher, habló de su

## SEGUNDA JORNADA

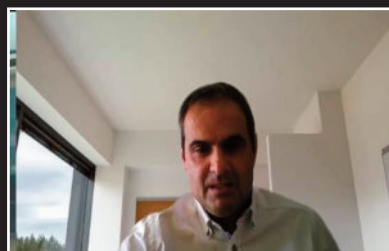
Martes, 6 de octubre 2020

# El papel del óptico optometrista

COLOQUIO

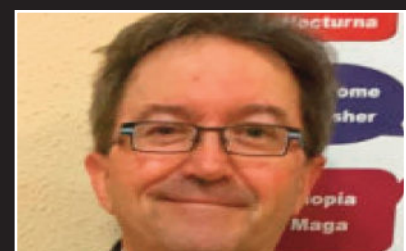
## ELOY ÁNGEL VILLEGAS

Decano de la Facultad de Óptica y  
Optometría de la Universidad de Murcia



## JOAQUÍN SÁNCHEZ ONTENIENTE

Óptico-optometrista de la Clínica Univer-  
sitaria de Visión integral de la UMU





**M<sup>a</sup> RAQUEL MTNEZ. GERVILLA**

Optometrista especialista en baja visión y licenciada en Farmacia

**SEGUNDA JORNADA**

Martes, 6 de octubre 2020

## Investigación y aplicación de la óptica

**COLOQUIO**

**ANTONIO BENITO GALINCO**

Profesor Titular de Universidad. Laboratorio de Óptica de la UMU.



experiencia al tratar a los pacientes siendo ella misma una afectada. La sesión de Psicología la cerró el profesor de la UMU Francisco Javier Corbalán, quien incidió en que la discapacidad no es un factor determinante para vivir una vida plena. “La discapacidad es la capacidad de ser extraordinariamente capaz”, dijo,

El turno educativo lo abrió el maestro de Educación Especial Diego Aguilera, quien indicó cómo ayudan y apoyan a los niños ciegos o con baja visión a seguir con sus estudios en el colegio desde el equipo de Visuales de la Comunidad Autónoma. Por su parte, Eva Casanova, del Servicio de Apoyo y Voluntariado de la Universidad de Murcia hizo lo propio,

pero con los alumnos universitarios, como fue el caso del siguiente ponente, Juan Carlos Palazón, quien relató su experiencia desde el punto de vista del alumno y destacó la influencia de los profesores en el

**“La discapacidad no es un factor determinante. Es la capacidad de ser extraordinariamente capaz”**

ánimo para estudiar de los niños y jóvenes con discapacidad visual. Cerró la sesión, el profesor de la Universidad Politécnica, Antonio Sánchez Káiser, que presentó un novedoso sistema para ayudar a los

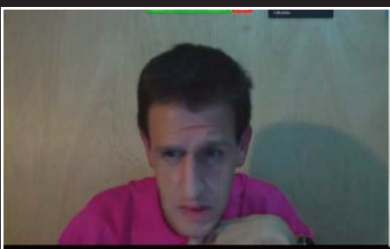
alumnos a estudiar, motivado por la baja visión que sufre su hija. El sistema dispone de tres cámaras que permiten seguir al profesor, ver la pizarra y seguir todo lo que ocurre en la clase sin necesidad de conexión a Internet.

**La voz del paciente**

La cuarta jornada coincidió con el Día Mundial de la Visión y tuvieron la voz los pacientes. Se presentó el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO), que persigue impulsar el registro de pacientes con estas patologías, de las que se calcula que hay unas 20.000 en España. También intervinieron los patronos de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE),

**RUBÉN CUADRADO ASENSIO**

Óptico-optometrista del IOBA y profesor asociado de la Universidad de Valladolid

**SILVIA M<sup>a</sup> SANZ GONZÁLEZ**

Jefa Unidad de investigación oftalmológica Santiago Grisolia/Fisabio de Valencia

**TERCERA JORNADA**

Miércoles, 7 de octubre 2020

## Psicología

**MESA**

# Congreso Retina Murcia



**JORGE GONZÁLEZ**  
ONCE Sevilla



**CARMEN MILLA PÉREZ**  
Psicóloga Sanitaria y Forense, Retina  
Comunidad Valenciana



**BEATRIZ PESQUEIRA**  
Psicóloga y psicoterapeuta sanitaria,  
Retina Madrid



que resaltaron que han destinado más de 600.000 euros a proyectos de investigación relacionados con enfermedades de la retina, así como la necesidad de seguir colaborando con la institución. Por último, se sumaron al congreso representantes de asociaciones de Latinoamérica, que hablaron de la desigual atención a las personas con baja visión según el país en el que residen.

La última jornada retomó la labor investigadora en la Universidad. El experto en Inmunología Pablo Palazón nos explicó la importancia de los ensayos clínicos para mejorar la esperanza de vida. La doctora María Dolores Pinazo, de la Universidad de Valencia, incidió en la necesidad de

llevar hábitos saludables de alimentación y ejercicio para evitar que se agraven nuestras patologías. Y la doctora Diana Valverde, de la Universidad de Vigo comentó algunas formas sindrómicas que incluyen

**“Es necesario mantener una estrecha relación entre investigadores y pacientes para avanzar en la investigación”**

entre sus múltiples síntomas las distrofias de retina. De hecho, subrayó la necesidad de comprobar si alguien con una enfermedad de retina presenta otros síntomas. El doctor Diego García Ayuso, de la Univer-

sidad de Murcia, habló de la eficacia de los neuroprotectores en los tratamientos contra las distrofias de retina en la última mesa del congreso. Mientras que la doctora Rosa Coco, de la Universidad de Valladolid, explicó que varias mutaciones en un mismo gen pueden provocar distintos síntomas.

Por último, el doctor Nicolás Cuenca, de la Universidad de Alicante expuso la necesidad de mantener una estrecha relación entre los pacientes y los investigadores por el bien de ambos y para avanzar en la investigación.

Asimismo, resaltó que hay que pasar por el filtro científico las noticias sensacionalistas de algunos periódicos, las de algunas webs

**FCO. JAVIER CORBALÁN**  
Profesor Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la UMU

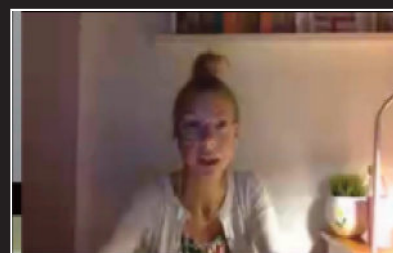


**TERCERA JORNADA**  
Miércoles, 7 de octubre 2020

*Educación*

**MESA**

**EVA CASANOVA SAAVEDRA**  
Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado de la Universidad de Murcia



**DIEGO AGUILERA CANO**

Equipo Visuales, Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

**JUAN CARLOS PALAZÓN**

Graduado en Educación Social y estudiante con discapacidad visual

**ANTONIO SÁNCHEZ KÁISER**

Universidad Politécnica de Cartagena y fundador de BymeVega



fraudulentas y los anuncios de tratamientos milagrosos. Cuenca comentó que la investigación científica precisa de tiempo y paciencia para tener resultados, aunque subrayó que “si los Gobiernos y las farmacéuticas se volcaran en las distrofias de retina como lo hacen con el Covid, estaría más próxima la aparición de nuevos tratamientos”.

**Premio Hefame**

El III Congreso Nacional Retina Murcia se cerró con el premio de investigación de la Fundación Hefame a la mejor comunicación al estudio de ‘El incremento en la intensidad de la iluminación ambiental acelera la neurodegeneración retiniana’, presentado por Oksana Kutsyr.

**El Congreso en cifras**

- > 281 inscritos al congreso
- > Conexiones desde 14 países
  - > Más de la mitad eran profesionales y estudiantes
- > 50 ponentes de 9 universidades

**CUARTA JORNADA**

Jueves, 8 de octubre 2020

## Organizaciones de pacientes: ONERO

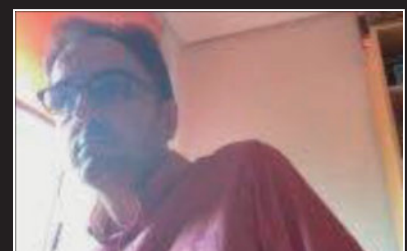
COLOQUIO

**JOSÉ JOAQUÍN GIL**

Presidente del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)

**PEDRO GARCÍA RECOVER**

Vpte. del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)





## Congreso Retina Murcia



### La mirada de Carmem

**ARANTZA ULIARTE RANEA**  
Presidenta de Begisare Bizkaia  
y colaboradora de Onero



**CUARTA JORNADA**  
Jueves, 8 de octubre 2020

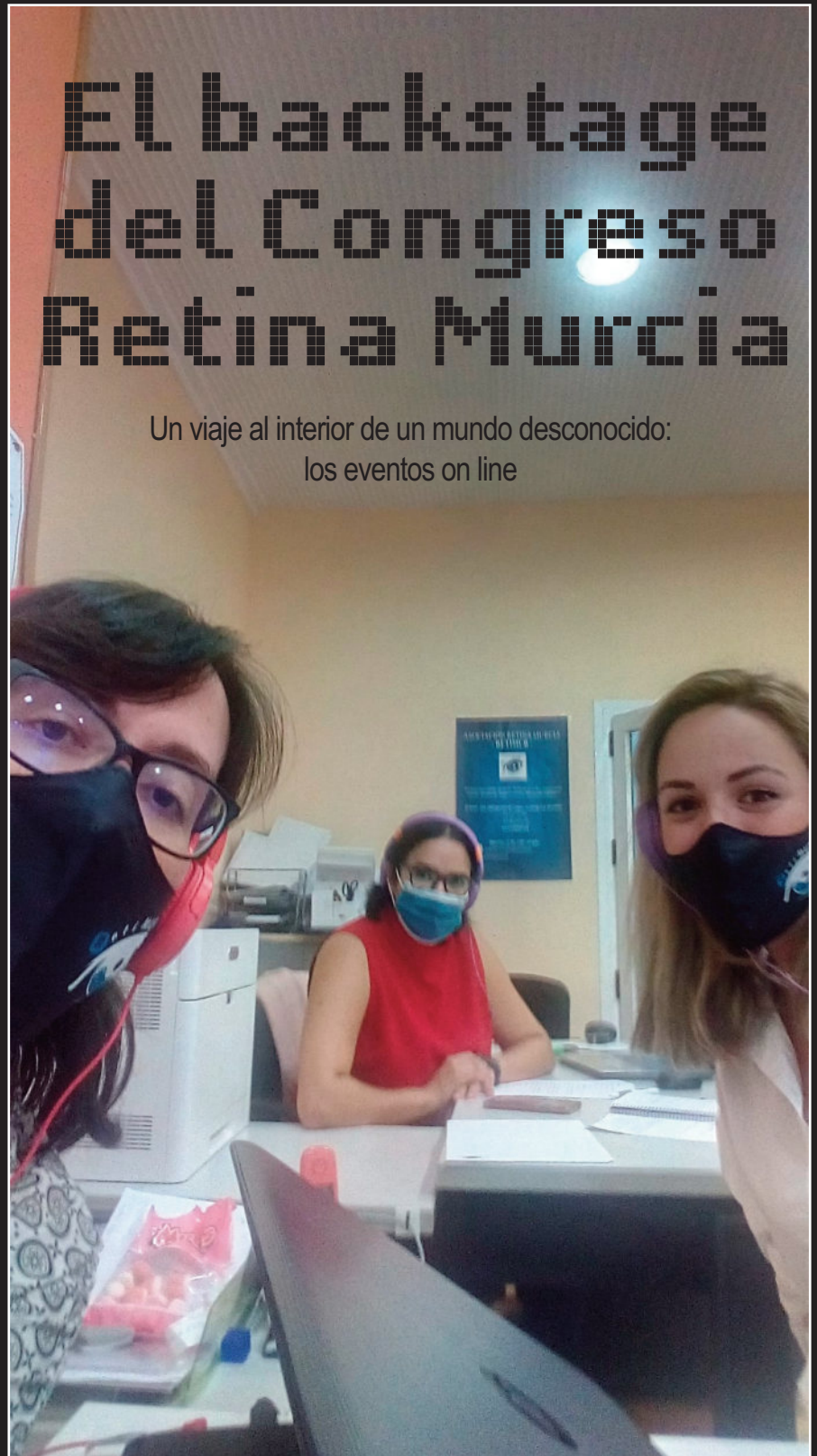
## Organizaciones de pacientes: FUNDALUCE

**COLOQUIO**

**ALMUDENA AMAYA RUBIO**  
Presidenta de FARPE y FUNDALUCE



**ALFREDO TORIBIO**  
Tesorero de FARPE y FUNDALUCE



# El backstage del Congreso Retina Murcia

Un viaje al interior de un mundo desconocido:  
los eventos on line



**C**on más de 270 participantes, 50 ponentes y asistentes de 13 países, la tercera edición del congreso nacional retina Murcia, se realizó íntegramente online por recomendación de las autoridades sanitarias locales debido a la pandemia por Covid-19.

La organización reconoció la existencia de riesgo de contagio por el coronavirus durante la realización del propio congreso o de los viajes para el desplazamiento hasta el mismo.

Con el objetivo marcado de “riesgo cero” y siendo conscientes de que no era posible

cumplirlo con la presencialidad, ya fuera completa o parcial, se decidió su realización online. En ese momento, comienza el viaje a un mundo desconocido: los eventos online.

Tras una semana de investigación y prueba de distintas plataformas para realizar seminarios online se acordó cuál era la elegida y nos pusimos, rápidamente, a formarnos en ella.

Tras la formación para conocer el funcionamiento del programa vinieron las pruebas de conexión, primero con los miembros del comité organizador y, después, con los

ponentes del congreso.

Y tras semanas preparándolo todo, llegó el gran día, lunes 5 de octubre, 16.30 horas, todos preparados y conectados para recibir a los ponentes, hacer las últimas pruebas y comenzar a emitir en directo. ¡Cuántos nervios y emoción mezclados!

Con fallos de conexión, intervenciones que empezaban sin audio y vídeos que se quedaban congelados parecía que no podríamos sobrevivir ni el primer día.

Y se nos quedó un sabor agri dulce con el inicio del congreso. Sentía-

mos que habíamos fracasado.

Entonces, recibimos vuestras llamadas, correos y mensajes felicitándonos por cómo se habían resuelto los problemas técnicos y, sobre todo, por la muy alta calidad de los ponentes. Y volvimos a sonreír.

Fueron semanas de trabajo que dieron un gran fruto: 5 días de un congreso que reunió a grandes investigadores y profesionales para acercar las distrofias de retina, la baja visión y la discapacidad visual a afectados, estudiantes y profesionales socio-sanitarios de España e Iberoamérica. Prueba superada.

**Recibimos vuestros mensajes felicitándonos por cómo se habían resuelto los problemas técnicos y volvimos a sonreír**

### MARIO DEL VAL

Secretario de FARPE y FUNDALUCE



### CUARTA JORNADA

Jueves, 8 de octubre 2020

## Organizaciones de pacientes: Iberoamérica

COLOQUIO

### ANDRÉS MAYOR LORENZO

Presidente Retina Iberoamérica



### HENRY GUIO FUENTES

Presidente de la Asociación Colombiana de Retinosis Pigmentaria





# Congreso Retina Murcia



**GUSTAVO SERRANO**

Presidente de la Fundación Chilena de Retinitis Pigmentosa



**QUINTA JORNADA**

Viernes, 9 de octubre 2020

## Investigación y Universidad 1

MESA

**PABLO PALAZÓN RIQUELME**

Doctor en Inmunología y experto en investigación clínica.



**M<sup>a</sup> DOLORES PINAZO**

Directora Unidad de investigación oftalmológica 'Santiago Grisolia/Fisabio'



**DIANA VALVERDE PÉREZ**

Profesora titular de Bioquímica, Genética e Inmunología de la Universidad de Vigo



**QUINTA JORNADA**

Viernes, 9 de octubre 2020

## Investigación y Universidad 2

MESA

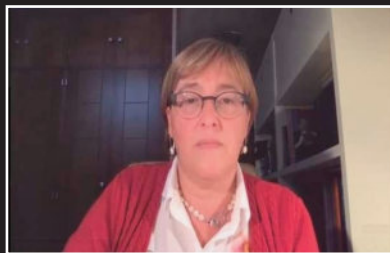
**DIEGO GARCÍA AYUSO**

Investigador del Grupo de Investigación en Oftalmología Experimental de la UMU



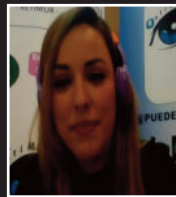
**ROSA COCO MARTÍN**

Experta e investigadora en enfermedades degenerativas y hereditarias de la Retina



**NICOLÁS CUENCA NAVARRO**

Catedrático de la Universidad de Alicante



## Nuestro agradecimiento a unos moderadores que son de la 'casa'

Los moderadores del Congreso fueron un lujo y son de la casa: el jefe de Oftalmología del Hospital Morales Meseguer, José Javier García Medina; la directiva del Colegio de Ópticos, Almudena Guillén; la psi-

copedagoga Doria Peñalver; nuestras trabajadoras sociales Carmen Gómez y Elena Esteban; nuestra psicóloga Aurora Mora; nuestro vocal Andrés Torres; y nuestro presidente David Sánchez.



## I Jornada Retina Cartagena



# Diagnóstico genético, un cara o cruz

El doctor Lorenzo Vallés destaca que, aunque las distrofias hereditarias de retina no tengan cura aún, el papel de los oftalmólogos es clave “para extender la visión útil de los pacientes mucho tiempo”

La Asociación Retina Murcia ha escogido la conmemoración del Día Internacional de la Discapacidad para organizar la primera edición de la Jornada Retina Cartagena y dar visibilidad a las distrofias hereditarias de retina. Nuestro colectivo pretende afianzar este evento en torno a esa misma fecha cada año, en colaboración con el Área 2 de Salud de Cartagena, el Ayuntamiento y la Autoridad Portuaria. La pandemia ha obligado a que este primer año sea una jornada telemática, pero confiamos en que las próximas serán en alguno de los dos hospitales de la zona. En esta ocasión, contamos en la inauguración con el gerente del Área de Salud, José Sedes, y la concejala de Servicios Sociales, Mercedes García, quienes se mostraron dispuestos a seguir colaborando con RETIMUR en el futuro.

La jornada se tituló ‘Discapacidad visual: Genética y Retina’. El primero en intervenir fue el oftalmólogo del hospital Santa Lucía, Lorenzo Vallés, quien resaltó que, si bien estas patologías no tienen cura, el papel del oftalmólogo es muy importante. “Podemos extender la visión útil del paciente durante mucho tiempo”, indicó.

Por su parte, la jefa del servicio de Genética del Hospital de la Arrixaca y presidenta de la Asociación Española de Genética Humana, Encarna Guillén, incidió en la importancia del diag-



**JOSÉ SEDES**  
Gerente del Área 2 de Salud  
de Cartagena



**MERCEDES GARCÍA**  
Concejala delegada de Servicios  
Sociales de Cartagena



**LORENZO VALLÉS**  
Oftalmólogo del Hospital General  
Universitario Santa Lucía



**ENCARNA GUILLÉN**  
Presidenta de la Asociación Española  
de Genética Humana (AEGH)

nóstico genético y de trabajar junto con los oftalmólogos. Señaló que ya se conocen 270 genes que explican las dis-

trofias de retina, aunque admitió que solo se identifican el 50% de los casos. “Es un cara o cruz”, dijo



## I Jornada Retina Molina



Pantallazo de la jornada con el director médico del Hospital de Molina de Segura, Eduardo Rodríguez de la Vega; el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García; el doctor Luis Alberto Ceruto Santander, médico adjunto del servicio de Urgencias del hospital de Molina de Segura; el oftalmólogo Jerónimo Lajara Blesa; y el presidente de RETIMUR, David Sánchez

**“Es muy difícil que la diabetes lleve a la ceguera si se hacen bien las cosas”**

RETIMUR dedica la Jornada Retina Molina a la retinopatía diabética

La I Jornada Retina Molina, organizada por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), en colaboración con el Hospital de Molina y en el Ayuntamiento de la localidad coincidió con el Día Mundial de la Diabetes y se dedicó a la retinopatía diabética. El oftalmólogo Jerónimo Lajara resaltó que, hoy en día, hay tra-

tamientos para evitar que la diabetes lleve a la ceguera. Por su parte, el doctor Luis Ceruto subrayó que hay pilares fundamentales para convivir con la diabetes, como la dieta y el ejercicio.

La jornada, que nace con intención de mantenerse cada año, se puede ver íntegra en el canal de Youtube y en las redes sociales de Retina Murcia.



### En el pleno por la discapacidad

Nuestro presidente David Sánchez estuvo presente en el pleno por las personas con discapacidad que celebró el Ayuntamiento de Murcia.



### AFAL nos invitó a su café on line

Los amigos de la Asociación de Afectados de Alzheimer de Cartagena y comarca (AFAL) nos invitaron a su café on line.



### Un teléfono para dudas sobre visión

La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión responde al nuevo teléfono de la visión. Marca el 900 809 482 y resuelve dudas.



## A la vista de Elena



# Si no puedes, te ayudo

¿Que quiénes somos? Unos nos llaman la asistenta, otros esas que arreglan los papeles, otros, las que quitan los críos a los padres, pero, en verdad, solo son estereotipos por no saber en realidad a qué nos dedicamos y en qué podemos ayudar.

En esta sección que estrenamos hoy nos vamos a dedicar a explicar en qué consiste el Trabajo Social, el trabajo que se realiza para y con las personas. Y, en próximas ediciones, informaremos de las últimas novedades, noticias y actualizaciones dentro de nuestro ámbito.

Acuñamos la definición adoptada en el año 2000 en la que han participado numerosas organizaciones

miembros del Consejo General del Trabajo Social, trabajadores sociales de todo el mundo, y los Colegios Ofi-

**Desde RETIMUR,  
abogamos por que las  
personas sean prota-  
gonistas y partícipes  
de su propio cambio**

ciales de Trabajo Social de España:

“El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la libe-

ración de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respalda por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.”

Desde RETIMUR, abogamos por que las personas sean protagonistas y partícipes de su propio cambio, capacitarlas con

las máximas herramientas y técnicas posibles que les preparen para enfrentarse a su día a día con la máxima autonomía posible.

Como trabajadora social, la base de cada una de mis intervenciones, como recientemente pude constatar en una imagen

publicada en una red social, es:

“Si no sabes: Te enseño.

Si no puedes: Te ayudo.

Pero si no quieres: Te vamos a extrañar. Cada persona es protagonista de su propio cambio”.



## Un día Internacional de la Discapacidad en tiempos de pandemia

RETIMUR asistió de forma telemática a la particular celebración telemática que organizaron el Gobierno regional y el Ayuntamiento de Cartagena para conmemorar el Día

Internacional de las Personas con Discapacidad. En ambos casos, se subrayó que estas personas han tenido más difícil la adaptación a estos tiempos de pandemia,

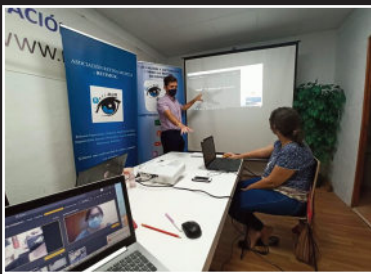


Canal Retina



ACTUALIDAD CANAL RETINA

## El Congreso Nacional, por entregas



Los que no pudistéis conectaros a nuestro primer Congreso Nacional Retina Murcia on line en directo estáis de enhorabuena. Canal Retina y nuestro canal de la Asociación Retina Murcia en Youtube ofrecerán en abierto y por entregas el contenido de este evento que, pese a que lleva tan solo tres ediciones, ya es un referente en España para ponerse al día sobre todo lo relacionado con las distrofias hereditarias de retina. Ya hemos subido las primeras mesas del Congreso e iremos colgando las demás. Sigue atento a nuestras redes sociales y entra en Canal Retina y en nuestro canal de Youtube para no perder detalle o revisar lo que más te gustó.

Episodio 18

Discapacidad visual en pandemia

“Si alguien está muy bien en estos tiempos, que lo lleven al psicólogo”

Sentirse mal en estos tiempos de pandemia es de lo más razonable, tanto en el caso de las personas con discapacidad visual como para aquellos que no tienen ningún tipo de discapacidad. Lo afirma Jorge Luis González, experimentado psicólogo de la ONCE en Sevilla, quien advierte, sin embargo que si alguien que se siente o se encuentra muy bien con esta situación deben llevarlo al psicólogo.

Nos lo contó en el episodio 18 de Canal Retina, donde también apuntó que algunos jóvenes con ceguera o discapacidad visual han visto ventajas en el confinamiento y las restricciones, ya que les ha permitido relacionarse de forma más segura a través de Internet y de seguir sus estudios sin perderse. “Han desaparecido algunos obstáculos para ellos, como las pizarras”, subraya. González también admite que a otras personas, en especial los mayores, les ha inundado la soledad. Muchos de ellos ya tenían proble-

JORGE LUIS GONZÁLEZ



Psicólogo con 30 años de experiencia en la ONCE, Es un apasionado del estudio del comportamiento humano

mas antes y sus limitaciones para el uso de las nuevas tecnologías los han incrementado. Les anima a aprender a verlas como una ayuda, no como otra barrera.

Las entrevistas completas en [www.canalretina.org](http://www.canalretina.org)



Canal Retina

## Episodio 16

## El técnico rehabilitador

## “Damos herramientas a las personas ciegas para su vida diaria”

La técnico-rehabilitador de la ONCE en Murcia, Paula Castejón, nos explica en el episodio 16 de Canal Retina que su labor consiste en proporcionar a las personas ciegas totales o con restos de visión las herramientas necesarias para su vida diaria. “Trabajamos en distintas áreas, entre las que está la parte visual para los que tienen restos de visión; o habilidades como la orientación y movi-

lidad o muchas otras que pueden presentarse en la vida cotidiana”, subraya Castejón.

“La rehabilitación la trabajamos con un equipo multidisciplinar y entran en juego pedagogos, psicólogos, maestros, técnicos de empleo, trabajadores sociales, animadores socioculturales... Es un equipo muy completo para poder ayudar a esa persona en su conjunto”, resalta.

PAULA CASTEJÓN VALER



Técnico rehabilitador y secretaria de la Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual (ASPREDH)

## Episodio 17

## La retinopatía diabética

## “Del 60% al 80% de los diabéticos de tipo 2 tendrán retinopatía”

La doctora Inmaculada Sellés Navarro es experta en retinopatía diabética y nos acompaña en este episodio dedicado a esta patología ocular asociada a la diabetes, con motivo de la conmemoración del día mundial de esta enfermedad. Nos enseña que en el caso de las personas con diabetes de tipo 2, que es la mayoritaria, entre un 60% y un 80% de ellas presentarán síntomas de retinopatía dia-

bética en torno a quince años después del diagnóstico, aunque explicó que, en muchos casos, la diabetes se detecta cuando el paciente ya la padece desde hace tiempo. En los casos de diabetes de tipo 1, el cien por cien tendrá retinopatía diabética, cuyos efectos se pueden combatir y aminorar con el seguimiento adecuado.

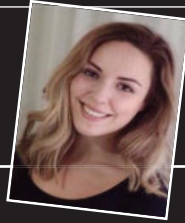
La doctora nos dio muchas más claves sobre la retinopatía diabética.

INMACULADA SELLÉS



Profesora titular de la Universidad de Murcia en el área de Oftalmología y doctora en el Hospital Universitario Reina Sofía de Murcia

## La consulta de Aurora



# Salud mental, el otro desafío

**C**onocemos que miles de personas padecen diversas enfermedades mentales. Sin embargo, es patente para muchos de ellos la dificultad del acceso a los sistemas de salud necesarios, además de la saturación de los mismos. Esto agrava la situación del estigma social que la patología mental supone, añadido a los diversos abordajes de escaso fundamento científico que afloran in crescendo en los últimos tiempos.

De acuerdo con la OMS (Organización Mundial de la Salud): «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Por tanto, la salud mental está considerada y se valora más allá de la ausencia del trastorno o incluso la discapacidad.

Siempre tenemos presente que la salud mental incluye nuestro bienestar emocional, psicológico y social. Afecta a la forma en que pensamos, actuamos y sentimos cuando nos enfrentamos a la vida. Actúa como un mecanismo de balance integral en la persona y su calidad de vida. Las personas que pasan por el proceso de pérdida total o parcial de la vista no solo se están enfrentando a ello, sino que este suceso conlleva diferentes cambios a nivel personal, laboral, social y familiar. Las respon-

sabilidades y actividades que antes podían realizar y desarrollar de manera autónoma cambian, siendo en ocasiones una dificultad añadida a la situación y desarrollándose, posteriormente, en miedos, ansiedades, y manifestaciones depresivas, entre otras patologías. Este proceso de adaptación a la nueva realidad será complejo y

**El estigma hacia la salud mental se encuentra asociado al individualismo de nuestra sociedad, el ‘arréglatelas tu mismo’, de forma que pedir ayuda no se valora y tendemos a ocultar los problemas**

distinto para cada individuo, dependiendo de aspectos personales como la edad, la salud o la historia biográfica, como otros relativos a su entorno familiar y social.

Habitualmente, la atención a las personas con discapacidad se ha centrado en la búsqueda de redes de servicios para cubrir las necesidades que puedan ir surgiendo en las diferentes etapas de la vida. La prioridad en los menores ha consistido en la mejora de la educación y su desarrollo

con materiales y recursos específicos, mejorando así la integración educativa y el desempeño escolar, mientras que con los adultos se ha priorizado la orientación laboral buscando con ello un estatus económico y social apreciable. Sin embargo, profundizando en las necesidades y aspectos que han quedado marginados de la atención individual nos encontramos con los servicios de psicología, lo que ha ocurrido también con otros tipos de discapacidad. Considerando estos aspectos nos lleva a preguntarnos ¿Por qué la sociedad actual minimiza los riesgos y el calibre en cuanto a la salud mental? ¿Cómo no tenemos en cuenta las bondades de una atención y optimización de recursos acerca de esta área tan inestimable?

Uno de los factores principales del estigma hacia los problemas de salud mental se encuentra asociado al individualismo que promueve nuestra sociedad, el “arréglatelas tu mismo”, de forma que pedir ayuda no se valora, y tendemos a ocultar los problemas. Además, existen barreras estructurales y asistenciales, como las bajas coberturas de atención en los organismos públicos. Según datos oficiales, en 2018 en la sanidad pública había seis psicólogos por cada 100.000 habitantes, mientras que la media europea se encuentra en torno a 18 especialistas por cada 100.000 habitantes.

En momentos como el que 2020 nos ha presentado, con una pandemia que no distingue de clases, países, culturas o incluso afecciones previas debemos atender sobremedida al bienestar mental. Evitar una crisis de salud mental, generar efectos de apoyos y resiliencia ante esta nueva y preocupante situación es un desafío inestimable por abordar.



## Para superarlo juntos

# Ayúdame y te habré ayudado

RETIMUR retoma los Grupos de Ayuda Mutua, dirigidos a sus socios y a sus familiares, para afrontar y compartir los problemas y situaciones comunes de las distrofias de retina

Con el mismo espíritu que expresa la letra de este himno contra la pandemia que cantan Los Secretos. Así ha retomado la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) sus grupos de ayuda mutua, dirigidos por nuestra psicóloga, Aurora Mora.

Un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es un espacio en el cual diversas personas que comparten un mismo problema o dificultad se reúnen para intentar superar o mejorar su situación. Los de RETIMUR se desarrollarán del siguiente modo:

- Serán los martes alternos con una

periodicidad de 15 días. Dieron comienzo el primer martes del mes de diciembre, martes 1 de diciembre.

- Tendrán dos horarios disponibles: un grupo de mañanas (de 10.00 a 11.00 horas) y un grupo de tardes (de 17.00 a 18.00 horas).

- Las plazas de cada grupo serán de 5 a 8, por lo que son limitadas.

- Es gratuito.

- Se realizará por videollamada, mejorando así la accesibilidad para los participantes.

- Las inscripciones se realizarán por medio de un mensaje eligiendo ho-

### GRUPO DE AYUDA MUTUA ASOCIACIÓN RETINA MURCIA, RETIMUR

Grupo de Apoyo para Afectados y Familiares



Comenzará el **martes 1 de diciembre** y se llevarán a cabo con una periodicidad de 15 días, en martes alternos.  
Horario: Grupo de mañanas de **10:00h a 11:00h**  
Grupo de tardes de **17:00h a 18:00h**  
Plazas por grupo: De 5 a 8 personas.  
Precio: Gratuito.

INSCRIPCIONES:

psicología@retimur.org

689 242 533



rario al correo [psicologia@retimur.org](mailto:psicologia@retimur.org) o al número de teléfono 689 242 533.

Y por terminar como empezamos, como también cantan Los Secretos, con iniciativas como estos Grupos de Ayuda Mutua queremos seguir a vuestro lado.

## Un café con Tina

Nuestra vocal de ocio, Agustina, ha tenido la magnífica idea de que nos juntemos una vez al mes, aunque sea a través de las pantallas y gracias a la plataforma Zoom en lo que hemos llamado el café de Tina. Ya nos hemos tomado el primero. Te esperamos al siguiente

*EL CAFÉ DE  
TINA*

MIÉRCOLES 16, A LAS 17:00H

**RETIMUR**



## ¿Nos Conocemos?

# Esta Navidad regala investigación

Desde RETIMUR os animamos a colaborar con la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) en un año en que ha quedado demostrada la necesidad de invertir más en ciencia



## DONATIVOS

**ES89 0049 1892 6520 1038 0027**

**E**ste rincón de la revista RETI-MUR News al que le hemos puesto el nombre de ‘¿Nos conocemos?’ se dedica, normalmente, a descubrir entidades, organismos y asociaciones que tienen alguna relación con nuestro colectivo. El anterior número explicaba qué es y cuál es el objetivo de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que es

la institución creada por la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) para recaudar fondos que destinar a investigaciones sobre estas patologías oculares degenerativas. Y, en esta ocasión, queremos animaros a que, esta Navidad, regaléis investigación con un donativo en un año donde hemos descubierto la importancia de la ciencia.

## Titulares para la esperanza

**L**a 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:

**> Personas ciegas podrían recuperar la visión con un implante de retina**

<http://a.msn.com>

**> Investigaciones andaluzes hallan un potencial tratamiento para la retinosis pigmentaria**

[www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud](http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud)

**> Terapia génica ocular de una forma más fácil**

[www.macula-retina.es](http://www.macula-retina.es)

**> El implante que puede devolver la visión a personas ciegas ya está siendo probado en monos**

[www.elespanol.com](http://www.elespanol.com)

**> Logran restaurar la visión en roedores mediante la reprogramación epigenética**

[www.muyinteresante.com/salud](http://www.muyinteresante.com/salud)

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

**MARTÍN PEIRANO**  
Socio con Retinosis Pigmentaria  
Molina de Segura



**“Es un respaldo para todos nosotros y lucha para que nuestra enfermedad sea más reconocida día a día”**

**VANESA PÉREZ**  
Socia colaboradora  
Murcia



**“Me ayudó mucho para afrontar el impacto de la enfermedad de mi marido, compartía lo que sentía con otras personas”**

**M<sup>a</sup> ASUNCIÓN DE LA OLIVA**  
Socia con Retinosis Pigmentaria  
Murcia



**“Es un aliciente muy importante, porque vemos que hay gente que trabaja por informarnos y lucha por una enfermedad como la nuestra”**

**JORGE CARDONA**  
Socio con Retinosis Pigmentaria  
Murcia



**“Es una asociación donde me pongo al día de las investigaciones sobre la visión y conozco gente que tiene el mismo problema que yo”**

## El horizonte de la consolidación para un 2021 en que seguimos con gran incertidumbre

**S**e acaba 2020 y da paso a un 2021 tan cargado de incertidumbres como de esperanzas. La pandemia seguirá marcar nuestra vida a lo largo de 2021, al menos durante bastantes meses, esperamos que los menos posibles. Pero tratamos de seguir trabajando para estar cerca de todos vosotros y para que nos conozcan y conozcan nuestras patologías en todos lados. La directiva de RETIMUR se ha marcado 2021 como el año de la consolidación. Y es que, a pesar de las dificultades y limitaciones, a pesar de la tragedia del Covid-19, hemos logrado cosas importantes este 2020. Hemos incorporado el servicio de Psicología, con una nueva compañera en el equipo laboral; hemos entrado a formar parte de organismos como Eurordis o Aliber; hemos celebrado nuestro III Congreso Retina Murcia, el primero de forma telemática; hemos consolidado nuestro Canal Retina con 12 nuevos episodios; y hemos estrenado las jornadas sobre retina en Molina de Segura y Cartagena.

Son pequeños o grandes pasos que nos dan más visibilidad y creemos que la entidad debe consolidar todos estos logros para ser una asociación fuerte y con voz en el panorama regional y nacional. En breve, habrá asamblea general y os comunicaremos a través de qué vía. Porque queremos que vosotros seáis partícipes de RETIMUR, que opinéis y colaboréis. La asociación es de todos.



# 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](http://www.retimur.org)

[www.canalretina.org](http://www.canalretina.org)

**Colaboradores**



Ayuntamiento Cartagena



AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA



AYUNTAMIENTO DE MURCIA



Puerto de Cartagena

Autoridad Portuaria de Cartagena



NOVARTIS



FUNDACIÓN CAJAMURCIA



fundaciónHEFAME



Obra Social "la Caixa"