

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimum.org



comunicacion@retimum.org



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



RETIMUM



RetiMUR

mira por ti

PRIMER TRIMESTRE DE 2021 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 05

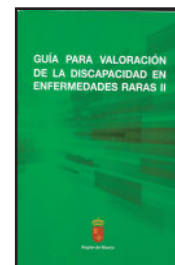
Maratoniana campaña

RETIMUM inunda sus redes en el mes de las Enfermedades Raras
La pandemia deja sin tratamiento al 91% de pacientes con estas patologías



**#NoSomosRaros
¡Conócenos!**

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA
-RETIMUM-
www.retimum.org



Stargardt y Usher, en la 2ª guía de valoración de la discapacidad

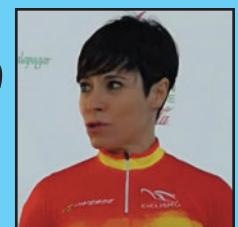


Las cartas del **PRESIDENTE**
Lo realmente raro

Cientos de escolares se meten en la piel de personas con discapacidad visual con Retimum



Cuatro oros para nuestra campeona Kuki López, que pone rumbo a los JJ OO de Tokio





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
- > Grupo Hefame
- > Novartis
- > Fundación Cajamurcia
- > Obra Social La Caixa

- 3. EDITORIAL
- Prometedor 2021
- 4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE
- Lo realmente raro
- 5. LAS CUENTAS CLARAS
- Objetivo: la consolidación
- 6. INVESTIGACIÓN
- ¿Frenazo a la ceguera?
- 8. DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES Raras
- #NoSomosRaros. ¡Conócenos!
- 13. A LA VISTA DE ELENA
- ¿Qué esperábamos de 2021?
- 14. EDUCACIÓN
- Ojos que no ven, personas que sí cuentan
- 16. LA MIRADA DE CARMEN
- Una mañana lluviosa
- 17. NUEVAS TECNOLOGÍAS
- Conectad@s, comunicad@s y content@s
- 18. CANAL RETINA
- EPISODIO 19 - El sistema BemyVega
- EPISODIO 20 - Retinoblastoma, el cáncer de retina
- EPISODIO 21 - El glaucoma
- 20. LA CONSULTA DE AURORA
- Cine
- 21. CON OTROS OJOS
- Ate, pocos y necesarios
- 22. ¿NOS CONOCEMOS?
- CERMI
- 23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

Editorial

Prometedor 2021

La recta final de 2020 fue vertiginosa, se podría decir incluso que estresante. Pese al estado de pandemia, pudimos celebrar nuestro III Congreso Nacional Retina Murcia, que se desarrolló de forma telemática a lo largo de cinco tardes de principios del mes de octubre. También organizamos la I Jornada Retina Molina de Segura y la I Jornada Retina Cartagena y, además, pudimos poner en marcha los grupos de ayuda mutua con nuestro nuevo servicio de psicología que incorporamos el año pasado. Todo ello, sin dejar de atender la prestación de servicios habituales y la atención personalizada a los socios que la requerían. Y atendiendo a los compromisos con nuestros seguidores de Canal Retina, a los que les ofrecimos tres nuevos episodios, y a los de la revista Retimur News, que recopila trimestralmente la información relativa a nuestro colectivo y les ofrece una vía de participación.

El breve paréntesis navideño fue clave para tomarse un respiro e iniciar un 2021 prometedor, en el que seguiremos conviviendo con la pandemia, a la que tratamos de imponernos cada día volcándonos en nuestra misión, la de estar cerca de nuestros socios cuando lo necesitan y concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre nuestras patologías.

Con la vista puesta en estas metas, nos hemos puesto en marcha este

nuevo año con el objetivo de consolidar los logros alcanzados por RETIMUR y de mantener nuestra estructura de servicios.

No obstante, consolidar no significa parar ni quedarse cruzados de brazos, porque, además, eso es algo que no casa con la mentalidad ni el ánimo

**Consolidar no significa
parar ni quedarse
cruzados de brazos,
porque además, eso no
casa con la mentalidad
de quienes formamos
esta familia social.
Seguimos con ilusión
y nuevos proyectos**

de quienes integramos esta familia social. Lejos de estar quietos, hemos programado y seguimos planificando nuevos proyectos con ilusión.

Uno de los más importantes y que nos genera gran entusiasmo es el programa educativo con el que propiciaremos que cientos y hasta miles de alumnos de nuestra Región se metan durante unos instantes en la piel de una persona que padece baja visión o discapacidad visual. El lema de este proyecto es 'Ojos que no ven, personas que sí cuentan', porque eso es lo que perseguimos, que los niños y adolescentes sepan que en sus aulas o fuera de ellas pueden coincidir con compañe-

ros con limitaciones visuales y que puedan entenderlos y ayudarlos.

Asimismo, estamos preparando un proyecto denominado #ProyectoRetin@: Alfabetización digital y E-Inclusión en población con discapacidad visual. Se trata de animar y formar a nuestros socios en el manejo de las nuevas tecnologías, con el fin de que dispongan de más herramientas contra el aislamiento y las dificultades para comunicarnos y relacionarnos que nos impone la actual pandemia. Queremos contactar con ellos para enseñarles de forma personalizada y en función de sus requerimientos y necesidades cómo funciona la plataforma de videollamadas Zoom. Además, eso facilitará su participación en los eventos y actividades que la asociación desarrolla telemáticamente, así como su acceso a los servicios y la atención personalizada.

Nos hemos volcado también con gran esfuerzo y entusiasmo en los veinte días de nuestra campaña #NoSomosRaros. ¡Conócenos!, con la que hemos llegado a multitud de rincones de nuestro país y del extranjero.

Consolidar no es detenerse y con estas y otras iniciativas en las que trabajamos, que os comunicaremos cuando sean una realidad, hemos comenzado un nuevo año, en el que como todos vosotros deseamos que, cuanto antes, nos podamos reunir para compartir nuestras ilusiones y esperanzas, para recuperar la ansiada normalidad.

Las cartas del

PRESIDENTE



Lo realmente raro

David Sánchez González

Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

El Día Internacional de las Enfermedades Raras se conmemoró el 28 de febrero y nuestra asociación se volcó en una campaña propia. El lema que escogimos fue #NoSomosRaros. ¡Conócenos! y se desarrolló durante los últimos veinte días del mes, con un gran trabajo y dedicación de nuestras trabajadoras sociales y de la junta directiva para dar visibilidad a nuestro colectivo y nuestras patologías en las redes sociales.

Además, como miembros activos de otras organizaciones, también hemos estado presentes y muy participativos en las campañas desarrolladas por otras entidades, como es el caso de la llevada a cabo por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas y Poco Frecuentes (Aliber), entre otras.

De este modo, hemos pretendido que la visibilidad de las enfermedades raras oculares sea cada vez mayor, así como sensibilizar a la sociedad en general sobre las limitaciones y dificultades a las que nos enfrentamos. Como ha rezado el lema de nuestra campaña propia, se trata de transmitirle que los raros no somos nosotros ni lo que nos pasa en nuestro día a día, sino las patologías que padecemos, dado que su prevalencia es muy baja. En definitiva, lo que queremos es que nos conozcan, porque solo si nos conocen, podrán entendernos y ayudarnos a avanzar en el camino que

hemos emprendido para lograr imponernos a la ceguera y a la discapacidad visual.

Sinceramente, lo estamos consiguiendo, porque el impacto de nuestra campaña, en particular, y de las protagonizadas por los colectivos relacionados con las enfermedades raras, en general, llegan cada vez más lejos. Hemos estado muy presentes en los medios de comunicación durante la semana previa al Día Mundial de las Enfermedades Raras y, desde aquí, me gustaría agradecer la oportunidad

que nos han prestado de darnos a conocer y confiamos en seguir contando con su apoyo y colaboración cuando lo necesitemos de nuevo.

Queda mucho por hacer, muchas campañas por desarrollar, muchos esfuerzos y desvelos para que enfermedades como las nuestras que, a pesar

de su baja prevalencia, afectan a miles de personas en el mundo, cuenten con la atención que merecemos. Porque no nos cansaremos de seguir alzando la voz allá donde sea necesario para pregonar que lo realmente raro es que nuestra sociedad no ponga más empeño y más recursos para la investigación y el cuidado y la mejora de la calidad de vida de quienes más lo necesitamos.

Confiamos en esos síntomas de esperanza que nos descubre la campaña de Feder y participemos de ellos: compromiso, fuerza y unión.

No nos cansaremos de alzar la voz y pregonar que lo realmente raro es no destinar más recursos a investigar

Las Cuentas Claras

Objetivo: La consolidación


RETIMUR se sobrepone a las dificultades e incrementa su presupuesto en 2021 un 14% para prestar ayuda psicológica a sus socios y ofrecer nuevos programas de divulgación y formación

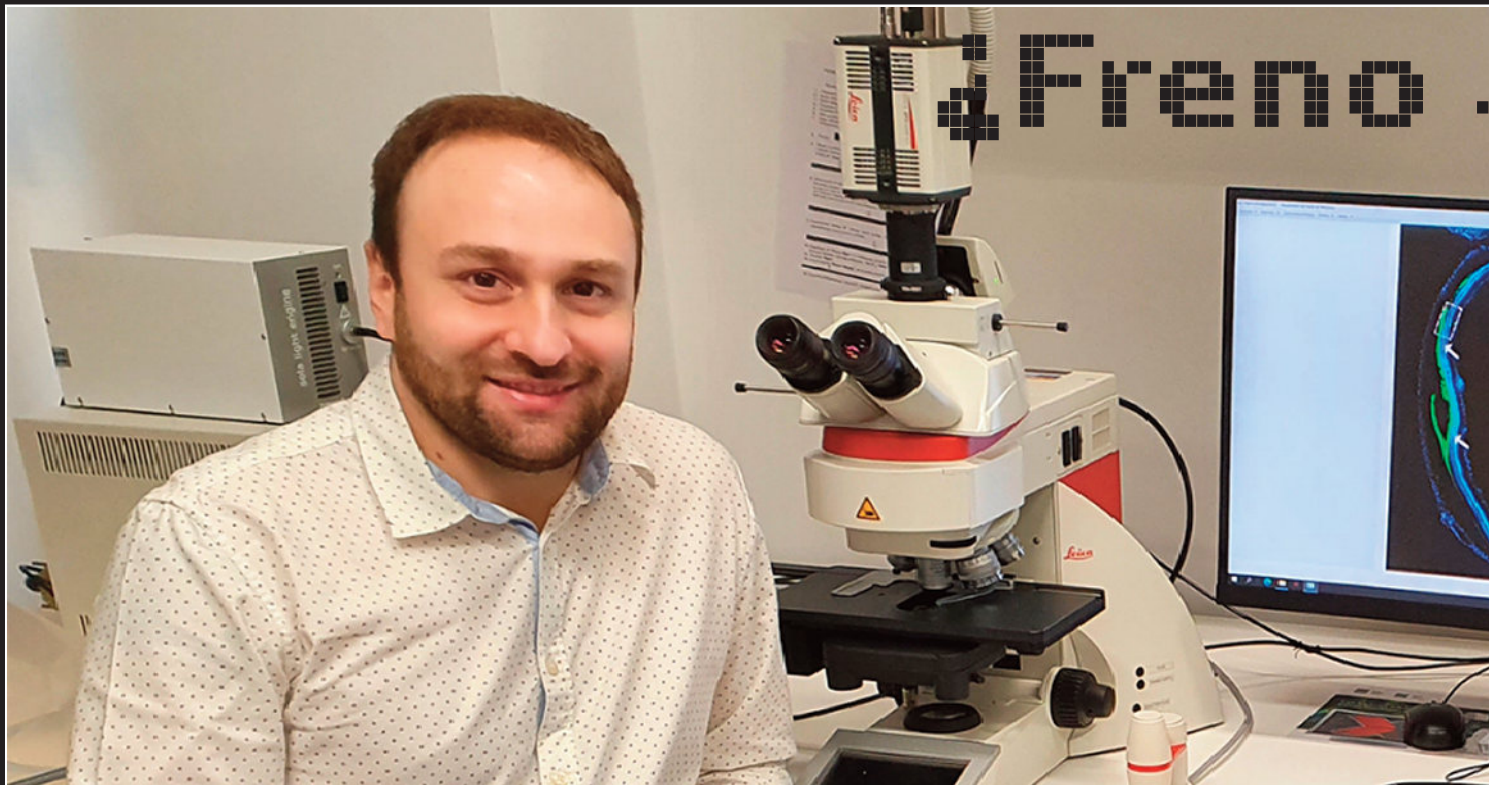
Retimur News

Sobreponerse a las dificultades por el bien de sus socios. Eso es lo que ha hecho la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) desde que comenzó la pandemia. Por esta razón, se han ampliado los programas de divulgación y los servicios que se prestan. En este sentido, destaca la incorporación de un área de psicología, debido a la demanda de los propios socios, que han necesitado ayuda.

De este modo, la junta directiva de RETIMUR ha aprobado que el presupuesto de cara al presente año 2021 se incremente en un 14%, respecto al ejercicio anterior. Además del servicio de psicología, este aumento también se debe al nuevo programa de Educación para exponer y concienciar a cientos de alumnos de los colegios e institutos de la Región sobre las distrofias hereditarias de retina y las enfermedades raras oculares.

Pese a las dificultades, RETIMUR ha conseguido mantener al personal de cara al presente año y confía en poder sacar adelante todos los programas y actividades que desarrolla. La junta directiva considera que la estructura actual de la asociación está ajustada y se marca el objetivo de la consolidación de su personal y sus servicios, así como el desarrollo de actividades. Destaca la labor del tesorero, Antonio Palazón, para conseguir estos logros.

 Asociación RETINA Murcia			
UPUESTO AÑO 2021			
		GASTOS	INGRESOS
INGRESOS DE AFILIADOS, USUARIOS Y CAPTACIÓN DE RECURSOS 4.180,00 €			
INGRESOS CUOTAS AFILIADOS			4.180,00 €
COLAB. EMPRESARIALES 9.500,00 €			
COLABORADORES EMPRESARIALES			9.500,00 €
SUBVENCIONES 21.046,92 €			
SUBVENCIÓN CONSEJERÍA DE SALUD			9.500,00 €
SUBVENCIÓN CONSEJERÍA DE POLÍTICA SOCIAL			1.546,92 €
SUBVENCIÓN CONSEJERÍA EDUCACIÓN			10.000,00 €
DONACIONES A LA ACTIVIDAD 6.000,00 €			
DONAC.Y APORT.A LA ACTIVIDAD			6.000,00 €
GASTOS CORRIENTES 20.688,16 €			
GASTOS PUBLICACIONES Y REVISTAS		1.005,00 €	
GASTOS MATERIAL DE GESTIÓN		100,00 €	
GASTOS DESPLAZ. ADMIN.Y GESTIÓN		300,00 €	
GASTOS MATERIAL DE OFICINA		300,00 €	
GASTOS REPARACIÓN Y MANTENIMIENTO		200,00 €	
GASTOS LUZ-AGUA		450,00 €	
GASTOS ALQUILERES		4.356,00 €	
GASTOS CONGRESO		2.000,00 €	
GASTOS PODCAST		583,88 €	
GASTOS PRIMAS DE SEGUROS		468,42 €	
GASTOS Y COMI. MANTEN.CTAS. BANCARIAS		26,40 €	
GASTOS NEGOCIACIÓN RECIBOS CUOTAS		123,60 €	
GASTOS SERVICIOS INTERNET		203,28 €	
GASTOS TELÉFONOS Y FIBRA		900,00 €	
GASTOS CORREO Y AGENCIAS		300,00 €	
GASTOS ACTIVIDADES SOCIOS		1.100,00 €	
GASTOS AUDITORIA Y OTROS		1.010,00 €	
GASTOS SERVICIOS SALUD LABORAL		281,58 €	
GASTOS ASESORIA LABORAL/FISCAL		1.980,00 €	
GASTOS PROGRAMA EDUCACIÓN		5.000,00 €	
CUOTAS A FEDERACIONES 2.425,00 €			
FEDERACIÓN -FARPE-		100,00 €	
FEDERACIÓN -FEDER-ONERO		75,00 €	
ALIBER		100,00 €	
FUNDALUCE		50,00 €	
EURORDIS		2.000,00 €	
		100,00 €	
GASTOS DE PERSONAL 31.066,91 €			
SUELDOS TRABAJADORES/AS SOCIALES		20.518,92 €	
SEGURIDAD SOCIAL EMPRESA		6.443,04 €	
SUELDOS PSICOLOGO/A		3.095,80 €	
SEGURIDAD SOCIAL EMPRESA		1.009,15 €	
EXCEDENTES EJERCICIOS ANTERIORES			13.453,15 €
SUMAS.....		54.180,07 €	54.180,07 €
Molina de Segura a 01 ENERO 2021		El Tesorero Antonio A. Palazón Gómez	



Investigadores de la Universidad de Murcia constatan que el trasplante de células madre en la retina puede minimizar la degeneración de los fotorreceptores

Delfina Roca Marín (UMU)

Investigadores de la Universidad de Murcia (UMU) señalan los posibles beneficios del trasplante de células madre en pacientes con patologías retinianas. La investigación, publicada en la prestigiosa revista *International Journal of Molecular Sciences*, muestra que las inyecciones intraoculares de células madre derivadas de la médula ósea humana presentan un prometedor efecto en la degeneración de los fotorreceptores de la retina, un proceso que deriva en ceguera. Gracias a su efecto antigliótico, este tratamiento podría minimizar los eventos secundarios a la pérdida

de fotorreceptores: la remodelación de la retina. “Consideramos que estos trasplantes intraoculares podrían impedir la degeneración de la retina y, por tanto, ser beneficiosos para los pacientes que presentan degeneraciones retinianas”, señala Diego García Ayuso, uno de los expertos involucrados en esta investigación de la Universidad de Murcia (UMU) y el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB).

Por ello, este estudio podría sentar las bases de futuros y beneficiosos tratamientos para aquellas personas que sufren patologías de la retina.

Asimismo, otro de los descubrimientos de este trabajo es que “se ha demostrado que la inyección intrao-

cular es una técnica factible y segura para realizar el trasplante de células madre derivadas de médula ósea”, explica el también investigador de la UMU Johnny Di Pierdomenico. En este sentido, la inyección se produjo por dos vías: una en el globo ocular (intravítrea) y otra más cerca de los propios fotorreceptores (subretiniana), mostrando ambos resultados similares. El estudio del efecto neuroprotector de estas células madre se ha hecho en ratas, que presentaban degeneración hereditaria de fotorreceptores. Sería el principio de un proceso que desembocaría en este mismo trasplante, pero en humanos.

En un primer momento, se realizaron inyecciones intraoculares de las células madre mencionadas en los ojos iz-



Concebido para un ensayo clínico

La investigación se ha realizado por el grupo de investigación de Oftalmología Experimental de la UMU, en colaboración con el IMIB. El trabajo ha sido liderado por María Paz Villegas Pérez (Catedrática de la UMU y Jefa de Servicio de Oftalmología del Hospital Reina Sofía) y el profesor de la UMU Diego García Ayuso. Asimismo, el primer autor del estudio es el profesor de la UMU Johnny Di Pierdomenico. Otros autores han sido Manuel Vidal Sanz (Catedrático de la UMU), María Elena Rodríguez González-Herrero (Servicio de Oftalmología, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca), David García Bernal, Miguel Blanquer y Ana M. García Hernández (Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca) y José Manuel Bernal Garro (Departamento de Oftalmología, Facultad de Medicina, UMU). Además, todos ellos forman parte del IMIB-Arrixaca, por lo que es una colaboración de los diferentes grupos/servicios citados en el seno del IMIB.

Finalmente, cabe destacar que el trabajo ha sido concebido como un estudio de seguridad experimental para un ensayo clínico (NCT02280135 y EudraCT 2012-000618-12) liderado por María Elena Rodríguez González-Herrero.

quierdos de estos animales. Además, recibieron un tratamiento de inmunosupresión para evitar el posible rechazo de células humanas.

Base para el futuro

Las retinas fueron analizadas en diferentes intervalos, entre 7 y 60 días tras la inyección. El principal hallazgo encontrado al estudiar los ojos izquierdos, que habían recibido la inyección, fue una disminución de la reacción macroglial, signo temprano de la degeneración de fotorreceptores.

Esto es positivo, pues “esta reacción desemboca en la formación de una cicatriz glial que podría impedir la integración de las células trasplantadas y el éxito de otros tratamientos diseñados para reemplazar a los fotorreceptores, por lo que es importante prevenirla”, señala Diego García Ayuso. Además, en este estudio se ha

demostrado que las células trasplantadas tenían una supervivencia en el globo ocular de 14 días y que el efecto terapéutico se perdía con el paso del tiempo. Una de las limitaciones del estudio es que la inyección de células madre fuese derivada de una médula ósea humana, en lugar de una de rata, siendo necesaria la inmunosupresión a la que se hacía referencia.

Por ello, “nuestros resultados nos llevan a pensar que tal vez la mejor opción sería realizar trasplantes del mismo individuo, o al menos de la misma especie, ya que esto podría dar lugar a una mayor supervivencia de las células trasplantadas y a un prolongado efecto terapéutico. Ello podría potenciar los efectos beneficiosos de otros tratamientos e, incluso, mejorar los resultados de aquellos dirigidos a sustituir los fotorreceptores”, concluye el investigador.

Día Internacional de las Enfermedades Raras



#NoSomosRaros



DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA (DHR)

- Alteraciones del campo visual
- Ceguera nocturna.
- Metamorfopsia
- Percepción de los colores alterada

SIN RETINOSIS	CON RETINOSIS



Ojo Normal	
Ojo con Miopía	

ENFERMEDAD DE STARGARDT

Afectada a 1 de cada 10.000 personas	Su origen está en 1 gen alterado (ARCA)	Es la 1ª causa de distrofia macular hereditaria en la infancia
--------------------------------------	---	--

RETIMUR conmemora el Mes de la Baja Visión y el Día Internacional de las Enfermedades Raras

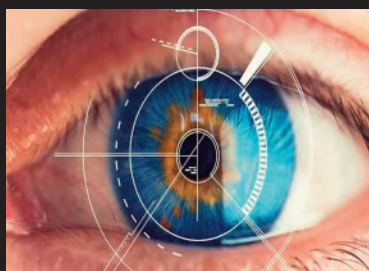
Erika Palacios Tapia

Nuestras redes sociales y nuestra página web han echado humo durante este primer trimestre del año 2021, especialmente, a lo largo del mes de febrero. La Asociación Retina Murcia /RETIMUR) ha

desarrollado una trabajada, elaborada y maratónica campaña con el lema #NoSomosRaros. ¡Conócenos! Se ha volcado durante veinte días, del 8 al 28 de febrero, para conmemorar el Mes de Concienciación de la Baja Visión y el Mes de las Enfermedades Raras, cuyo día internacional se celebró el 28 de febrero. El objetivo de

RETIMUR ha sido difundir y divulgar información sobre las distrofias hereditarias de retina, la baja visión y el impacto de estas enfermedades raras oculares en las personas que las padecen y sus familias.

Nuestra trabajadora social, Elena Esteban, ha dado el doscientos por cien en esta campaña y ha enviado todos los

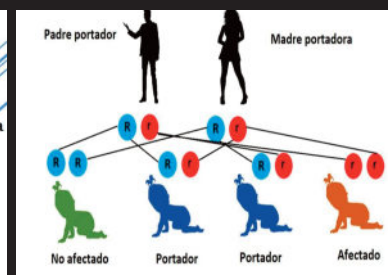
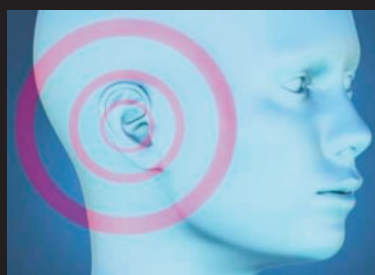
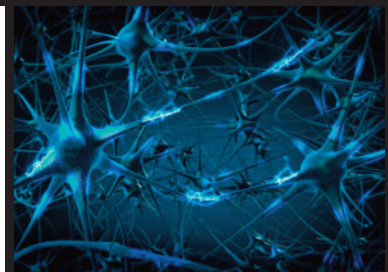
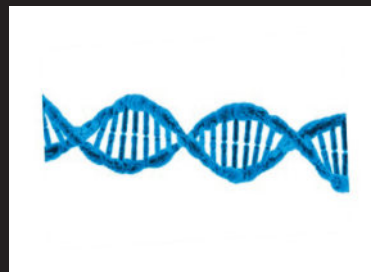
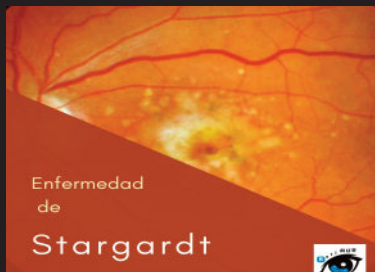


¡Conócenos!



RETIAS RARAS

Miopia Simple	Miopia Magna
¿Qué es la miopía?	¿Qué es la miopía?
A qué edad aparece?	A qué edad aparece?
Causas/etiología prevalentes	Causas/etiología prevalentes
Otros síntomas	Otros síntomas
¿Se considera una enfermedad?	¿Se considera una enfermedad?



Raras con una maratoniana campaña en redes sociales y la elaboración de un nuevo vídeo

días un correo electrónico con la información sobre el tema escogido cada día tanto a nuestros socios, como a profesionales y centros de oftalmología y, en general, a todos los colectivos relacionados con estas patologías de la visión.

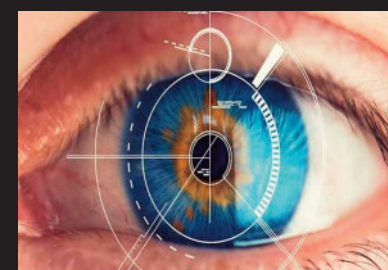
También ha subido contenidos a las redes sociales en las que está pre-

sente nuestra asociación: Facebook, Twitter e Instagram. En concreto, ha colgado información sobre las distrofias de retina cuatro veces al día en las tres plataformas.

Enfermedades como la retinosis pigmentaria, el Stargardt, el síndrome de Usher o la miopía magna fueron protagonistas de la campaña, así

como la importancia de un diagnóstico precoz y de un diagnóstico genético. También han tenido cabida organizaciones relacionadas con las distrofias de retina a las que pertenece RETIMUR. Y destaca la elaboración de un vídeo propio con socios de nuestro colectivo. Todo lo puedes consultar en nuestras redes y nuestra web.

¡RETIAS RARAS!



Día Internacional de las Enfermedades Raras



Gracias por ser nuestra voz y por darnos voz

RETIMUR colabora en campañas nacionales e internacionales por el Día Mundial de las Enfermedades Raras y su campaña llega a varios medios de comunicación

Erika Palacios Tapia

La campaña #NoSomosRaros. ¡Conócenos! que ha desarrollado la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) ha sido solo una de las muchas que se han llevado a cabo en todo el mundo por parte de múltiples organizaciones regionales, na-

cionales e internacionales. RETIMUR ha colaborado en buena parte de ellas y agradece la difusión que se ha dado tanto a las enfermedades raras en general como a nuestro colectivo en particular en medios de comunicación y en redes sociales.

Cabe destacar la difusión de nuestra campaña en el diario La Opinión de Murcia, así como en el digital GN

Diario o en el sanitario Salud21. También resaltan la participación de nuestro presidente y vocal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la Región, David Sánchez, en programas en RNE, Onda Cero Cartagena o la intervención en el espacio La Hora ONCE de Gaceta FM Cartagena.

Asimismo, RETIMUR agradece la



inclusión de nuestra asociación en la campaña de los promotores del sistema de ayuda para baja visión BeMy-Vega sobre enfermedades raras oculares.

Entre las diversas campañas de visibilización y concienciación por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el 28 de febrero, destaca la impulsada por FEDER, con el lema «Síntomas de espERanza» con el objetivo de impulsar “la unión, el compromiso y la lucha” de toda la sociedad.

También desde el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Creer) se organizó el IX Encuentro Nacional por el Día mundial de las Enfermedades Raras 2021, bajo el lema «COVID-19 y Enfermedades Raras»..

Asimismo, la campaña internacional promovida por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas y Poco Frecuentes ALIBER utilizó el lema ‘La voz de 47 millones de personas unidas por la equidad’ con la finalidad de dar visibilidad a cada una de las asociaciones que la conforma con los hashtags #ALIBERDIAMUNDIAL y #ALIBERDIAMUNDIAL2021.

Por su parte, la Organización Europea de Enfermedades Raras Eurordis también participó en la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021. Su iniciativa para este año ‘¡Conoce a nuestros héroes!’ consistió en la difusión de un vídeo que presenta la breve historia de 6 personas diferentes procedentes de cada continente.

El desarrollo y difusión de cada una de estas campañas pretenden situar estas enfermedades raras como prioridad en la agenda social y sanitaria.

Dos ‘granazos’ de arena en la segunda guía para valorar la discapacidad

El síndrome de Usher y el Stargardt se incluyen en el documento con la colaboración de RETIMUR

Erika Palacios Tapia

Primero fue la Retinosis Pigmentaria y, ahora, le ha tocado el turno a la enfermedad de Stargardt y el síndrome de Usher. La primera de las patologías se incluyó en la primera Guía para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras que se editó hace unos años. Las otras dos se han incluido en la segunda guía, que se ha presentado en febrero. Ambas publicaciones las ha elaborado y editado el Gobierno regional en colaboración con especialistas de referencia y los profesionales de los equipos de Valoración y Orientación de Discapacidad de Región de Murcia del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS). También han participado la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y varias asociaciones, como la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), que ha propiciado la inclusión de las enfer-



meades raras oculares citadas. Además, también se ha introducido otra enfermedad de la visión, la Aniridia, que afecta al iris.

Esta segunda guía incluye 16 patologías nuevas y proporciona a los profesionales y asociaciones información epidemiológica actualizada de estas patologías y su evolución.



La Covid interrumpe el 91% de tratamientos de los pacientes con enfermedades raras

FEDER reclama más coordinación y partidas presupuestarias de investigación para la atención a estas patologías poco frecuentes, que afectan a cien mil murcianos

Erika Palacios Tapia

El 91% de los pacientes con enfermedades raras han visto interrumpida su atención debido a la crisis sanitaria actual. Así lo denunció el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, en su comparecencia en la Comisión de Discapacidad en la Asamblea Regional de Murcia, para reivindicar una coordinación social y sanitaria y mejorar la situación agravada por la Covid.

Carrión indicó que se han interrumpido tanto pruebas diagnósticas como tratamientos desde la primera ola. El presidente de FEDER aboga por partidas presupuestarias anuales específicamente para investigación. Carrión recordó que sólo el 5% de las más de 6.172 enfermedades raras conocidas, según Orphanet, disponen de un tratamiento.

Unos cien mil murcianos y más de tres millones de personas en España padecen una enfermedad rara.



“Ejemplo de dignidad, valor y fuerza”

El presidente de FEDER, Juan Carrión, acompañado por su delegado en la Región y presidente de RETIMUR, David Sánchez, ha logrado el apoyo de la Asamblea Regional al comparecer en la Comisión de Discapacidad. También del Gobierno regional, tras reunirse con su presidente, Fernando López Miras, su vicepresidenta, Isabel Franco, y el nuevo consejero de Salud, Juan José Pedreño. Carrión renovó también el respaldo de la reina doña Letizia, que destacó “la dignidad, el valor y el esfuerzo” de las familias que conviven con una enfermedad rara, durante la pandemia.

A la Vista de Elena



¿Qué esperábamos de 2021?

Muchos pensábamos que comenzarían a calmarse las aguas, que podríamos volver paulatinamente a relacionarnos con los demás, con nuestros seres queridos, familiares, etc.

Nada más lejos de la realidad, la situación sanitaria sigue registrando unos datos catastróficos e impidiéndonos poder desarrollar nuestras actividades de la vida diaria con normalidad.

Las administraciones locales, organismos públicos y privados han visto mermada la atención pre-

sencial a sus usuarios; nos vemos obligados a la utilización de los medios informáticos y telemáticos para poder garantizar la calidad de nuestros servicios.

Ante las adversidades

Desde Retina Murcia, ante las adversidades, no hemos dejado que la situación que nos ha tocado vivir pudiera privar a nuestros asociados de las actividades, informaciones, trámites que tienen todo el derecho de poder recibir.

Las trabajadoras sociales estamos

comprometidas plenamente con la labor que desempeñamos. Nuestro trabajo vocacional garantiza que, día a día, nos esforcemos al máximo para ofrecer respuesta a todos los socios en las consultas y trámites que nos demandan. Numerosos socios han seguido acudiendo a nosotros con “normalidad” para el seguimiento de sus casos, para consulta de procedimientos, trámites con la administración pública, tales como tramitaciones de incapacidad laboral, consulta de bonificaciones por grado de discapacidad, etc y otros. Nos encuentran a su disposición vía telefónica en el número 672347282, mediante el correo electrónico info@retimur.org, gestion@retimur.org, areasocial@retimur.org, y mediante las redes sociales.

Queremos conseguir que, pese a la situación en la que todo el mundo se encuentra, unamos fuerzas para conseguir dar un paso adelante en pro de crear un marco estable para continuar creciendo como sociedad, desarrollando plenamente nuestro día a día con la máxima garantía posible.



Multitud de reuniones para darnos a conocer y para solicitar apoyo

El presidente de RETIMUR, David Sánchez, y nuestras trabajadoras sociales han mantenido este primer trimestre multitud de reuniones para presentar nuestros proyectos y reclamar apoyos. Los encuentros han sido presenciales o telemáticos con la nueva directora general

de Discapacidad, Conchita Ruiz; la directora general de Servicios Sociales y Tercer Sector, Lucía Hernández; el secretario general de la consejería de Familia, Antonio Sánchez; y el secretario general de Salud, Andrés Torre.



Ojos que personas

Cientos de alumnos de la Región se meterán en la piel de las personas con

Elena Esteban Hidalgo

Nos vamos al cole. La Asociación Retina Murcia ha puesto en marcha un nuevo proyecto de sensibilización en centros escolares en discapacidad visual con el lema 'Ojos que no ven, personas que sí cuentan' y gracias a la ayuda de la

tros escolares con un diseño en el que tenemos en cuenta herramientas que capten la atención del alumnado y que faciliten la comprensión de qué es la discapacidad visual, las formas de ver y cómo afectan las enfermedades visuales y las limitaciones que implican para leer, desplazarse, jugar, y reconocer objetos y personas. Por eso, nos basamos en

alumnado, dado que lo que se busca es dar a conocer la discapacidad visual y su impacto en las personas. Al haber una mayor población informada sobre la discapacidad visual, la integración de la persona afectada es mayor dado que no se limitará a sus compañeros de clase, sino que también llegará a los niños con los que se pueda relacionar en el parque, en

consejería de Educación y Universidades de la Región de Murcia y de la Autoridad Portuaria de Cartagena.

Dada la situación actual de pandemia y como consecuencia de las restricciones que se han establecido por parte de las autoridades, desde la asociación hemos preparado el proyecto para que se pueda desarrollar tanto en modalidad presencial como de forma telemática.

Nuestra intención es presentar las actividades de sensibilización y difusión que se desarrollarán en los cen-



Puerto de Cartagena

Autoridad Portuaria de Cartagena

R.eti

mira por ti

aplicaciones y programas de realidad virtual, que permiten recrear los síntomas de enfermedades visuales y llevar a cabo distintas actividades con los estudiantes.

Estas actividades no están destinadas exclusivamente a centros donde haya matriculado alumnado con ceguera o con deficiencia visual, sino que se quiere llegar a todo el

actividades recreativas o en otras interacciones sociales. El conocimiento facilita la integración.

El objetivo principal que se persigue es difundir y sensibilizar en los centros educativos sobre el impacto de la discapacidad visual. De este modo, pretendemos informar y formar al profesorado sobre cómo relacionarse con alumnos con proble-



no ven, que sí cuentan

baja visión y discapacidad visual con un proyecto educativo de RETIMUR

mas de visión, sensibilizar a la comunidad educativa de los problemas que encuentran estos alumnos en su integración escolar, mejorar el conocimiento que se tiene sobre la baja visión y la ceguera y romper con los estereotipos.

Las actividades que se van a desarrollar son talleres de sensibilización con los alumnos, adaptados a cada ci-

personas con discapacidad visual. Será práctica y dinámica, utilizando los medios necesarios para ello. Es necesaria la actuación conjunta y coordinada entre el centro y la entidad, para poder abarcar a todo el conjunto del alumnado.

La sesión durará 45 minutos y comenzará con la presentación del taller a desarrollar y una breve expli-

blecerá un circuito en el aula que deberán superar con las gafas de realidad virtual que simulan distintos grados de pérdida de visión. Servirá para comprender cómo ven las personas con baja visión, mostrar sus dificultades y aprender a interactuar con ellas. También habrá actividades con gafas opacas, que se regalarán a los alumnos para que a la hora de po-

MUR

www.retimur.org



Región de Murcia

Consejería de Educación
y Cultura

nerse-
las tengan
poca visión. De-
berán realizar activi-
dades cotidianas. También se
harán manualidades.

clo, con la posterior evaluación de los talleres y la evaluación final del proyecto.

La actividad de forma presencial seguirá una metodología participativa, en la que los alumnos adopten un papel activo en los talleres para intentar fortalecer su capacidad de empatizar, para que tomen conciencia de la realidad del día a día de las

c a -
ción de la estructura de la sesión. Seguirá con una lluvia de ideas inicial sobre el tema de la discapacidad visual: ¿Qué es? ¿Cuáles pueden ser? Después, se hará una exposición de qué se entiende por discapacidad visual y las distintas enfermedades de retina. La parte práctica de la sesión consistirá en actividades con gafas de realidad virtual, para lo que se esta-

La modalidad no presencial es similar, aunque se proyectarán vídeos sobre la baja visión.

**Los centros pueden
contactar en el
672 347 282
y el email
info@retimur.org**

La mirada de Carmem



Una mañana Lluviosa

Recordaba la primera vez que fue al médico. Le dolía la cabeza, los ojos le molestaban, veía como mosquitas blancas flotando. Además, se notaba más despistado, porque se iba chocando con la gente

Eran las diez de una lluviosa mañana. Caminaba despacio, tal vez era la única persona que no corría por la calle. No tenía prisa por llegar. Antes, todo era correr, todo era un esfuerzo, eran tensiones, era trabajo. También había más luz, más color, todo estaba más definido. Las gotas de lluvia se mezclaron con sus lágrimas, que no eran de dolor.

Recordaba la primera vez que

fue al médico. Le dolía la cabeza, los ojos le molestaban, veía como mosquitas blancas flotando. Además, se notaba que estaba más despistado, porque se iba chocando con la gente, a veces ni veía las mesas o los posters y se golpeaba. Su médico lo acusó al estrés, tenía que bajar el ritmo de

“Algo no termina de convencerme. Deberías ir a un oftalmólogo que te haga más pruebas”, le dijo su óptica

trabajo. También podía probar a poner más luz en su zona de trabajo, para no forzar la vista y que así no le doliera la cabeza. “¿Cómo

puedo poner más luz en el taller mecánico en el que trabajo?”, se preguntó. Se puso una linterna en la frente para trabajar. Fue una risa el primer día.

Cuando comprobó que eso no funcionaba decidió ir a la óptica de debajo de su casa. Había oído que a partir de los 40 empieza eso de “la vista cansada” y él ya andaba cerca de esa edad, así que se mentalizó de que tendría que llevar gafas y fue para allá. ¡Qué se le iba a hacer! La mujer que le atendió fue amable y muy meticulosa con las pruebas. Lo sentó en un sillón para ir probando distintas graduaciones, comprobó si veía los números dentro de puntitos de colores, le tomó la tensión arterial con un aparato que le sopló dentro del ojo... Le hizo muchas pruebas para, al final, mirarlo muy serio y decirle: “Hay algo que no me termina de convencer. No te preocupes, pero creo que deberías ir a un oftalmólogo para que te hagan algunas pruebas”. Le mandó a casa sin ponerle gafas ni nada. Bueno sí, le recomendó unas gafas de sol con filtros, para que el sol no le dañara la retina. No lo entendió, pero como le gustó un modelo, pues se lo compró.

Tras varios meses de espera para que lo viera el especialista, al fin, fue al oftalmólogo. Una enfermera le repitió las pruebas que se había hecho en la óptica y luego esperó a que lo viera el médico. “Cuénteme, ¿usted, por qué está aquí?” Ese fue su “buenos días”. Tras contarle lo que le pasaba, lo de no ver un carajo por la noche, que tenía que ir con todas las luces encendidas, que le costaba enfocar y que, a veces, le

costaba distinguir tonalidades de colores, lo miró muy serio y le dijo: “Usted tiene retinosis pigmentaria. Es una enfermedad hereditaria, que no tiene tratamiento ni cura. Usted va a perder la vista”.

Su mundo explotó.

De eso hacía casi dos años. El primer año fue de llorar, de gritar, de estar enfadado. Un año en el que volver a definirse, volver a saber si era él o él con su vista o sin ella; un año para saber dónde quería ir y qué quería de su vida, ahora que tenía que volver a reconstruirse él mismo, su vida y su figura dentro de su familia. Por su familia también lloró. Su mujer cree que no la oía, pero la oía perfectamente. Su hija no terminaba de entender qué pasaba, pero sabía que algo pasaba, porque su padre estaba más enfadado y callado.

Cambios y limitaciones

Eso fue el primer año. Después, entendió que seguía siendo él. Con cambios, con alguna limitación, con una nueva forma de pensar en su futuro, pero seguía siendo él. Y disfrutó más de los últimos meses trabajando en el taller con las colegas; de los paseos por el monte, absorbiendo todos los colores; de las caras de su hija y de su mujer, que talló en piedra en su memoria. Y dejó de llorar, aunque el cabreo duró más.

Y ahí sigue, ahora, caminando sin prisa bajo la lluvia, tras dejar a su hija en el colegio, de recibir su abrazo y su beso, dirigiendo sus pasos al café donde se toma un solo con sus colegas todos los viernes, a las diez. “¡Llego tarde!”.

Formación en Nuevas Tecnologías

Conectad@s, comunicad@s y content@s

El #ProyectoRetin@: Alfabetización digital y E-inclusión de personas con discapacidad visual ayudará a nuestros socios a relacionarse

Las nuevas tecnologías ya eran una herramienta fundamental mucho antes de la irrupción de la pandemia en nuestras vidas, pero el aislamiento social al que nos ha conducido el coronavirus las han convertido en un recurso necesario para mantener contacto con los nuestros y también para el desarrollo de actividades tan esenciales como la formación o la cultura. En RETIMUR nos hemos marcado el objetivo de ayudar a nuestros socios en el manejo de herramientas tecnológicas que les faciliten el acceso a eventos y activi-

dades ajenas a nuestro colectivo, pero también a las citas que establezcamos y, sobre todo, para garantizar una continuidad en la atención personalizada de nuestros asociados en el momento que lo requieran.

Este es el objetivo de #ProyectoRetin@: Alfabetización digital y E-Inclusión en población con discapacidad visual, que pretende formar a los socios a través de la plataforma Zoom y el sistema BemyVega, para lo que hemos solicitado la colaboración de la consejería de Presidencia y Hacienda.



Voluntarios con la UCAM

La UCAM celebró su XX Muestra de Voluntariado de forma virtual, de la que formamos parte.



Canal Retina



Episodio 19

El sistema BemyVega

“El acceso al conocimiento es el mejor generador de oportunidades”

Canal Retina estrenó el año 2021 con un episodio dedicado al sistema BemyVega, una herramienta desarrollada por la Universidad Politécnica de Cartagena cuya finalidad es facilitar el acceso a los contenidos de una clase, una charla o cualquier comunicación a las personas con baja visión.

Su promotor es el catedrático Antonio Sánchez Kaiser, quien creó este sistema a raíz de la necesidad de su hija, que padece albinismo oculocutáneo. Kaiser nos explicó que el sistema recoge las señales de la pizarra, del profesor y de pantallas digitales que haya en el aula y las transmite al dispositivo del alumno para que no se pierda nada de lo que ocurre.

Además, como la intención es facilitar la accesibilidad a las personas con discapacidad, han incluido subtítulos, para que puedan beneficiarse las personas sordas o con problemas de audición. “¡Queremos llegar a todos, porque el mejor generador de oportu-

nidades es el acceso al conocimiento”, subrayó el profesor, quien destacó que el sistema es de fácil manejo, manejable y con un precio asequible.

El sistema se ha comercializado desde el 1 de septiembre de 2020 y ya está instalado en muchos sitios. La consejería de Educación lo conoció y apostó fuerte por este equipo. Se ha incorporado a un buen número de colegios e institutos para ayudar a los alumnos con problemas de visión y de audición. Y está totalmente disponible a través de la página www.bemyvega.com. Lo han adquirido también la consejería de Educación de Andalucía, La Universidad Católica UCAM, el Centro de Formación de Funcionarios, la Escuela de Turismo...

“Hemos intentado que sea muy intuitivo y muy acorde a lo que la gente suele utilizar normalmente.

Las entrevistas completas
en www.canalretina.org

ANTONIO SÁNCHEZ KÁISER


Catedrático de la
Universidad Politécnica
de Cartagena (UPCT),
en Mecánica de Fluidos,
y creador del
sistema BemyVega



Canal Retina

Episodio 20

Retinoblastoma, el cáncer de retina

“Si el tumor no sale del ojo, se minimiza el riesgo de muerte”

El retinoblastoma es un tumor maligno de la retina que afecta generalmente a niños menores de seis años. El tumor se puede localizar en uno o en los dos ojos y, normalmente, en nuestro medio se suele diagnosticar antes de que afecte a otras partes del cuerpo. “Si no lo tratamos, puede salir del ojo, extenderse hacia el cerebro y provocar la muerte del paciente que lo sufre. Es vital man-

tenerlo dentro del ojo, porque se minimizan las posibilidades de morir”, explicó el doctor Català, que agregó que es un tumor raro y afecta a 1 de cada 15.000 recién nacidos vivos. “En España, se diagnostican unos 50 casos al año y el 90% sobrevive”, subrayó. El síntoma más frecuente es la leucocoria, el reflejo blanco de la pupila. Suelen ser los padres quienes se dan cuenta en una foto, al ver ese reflejo.

JAUME CATALÀ MORA



Oftalmólogo pediátrico.
Coordinador de la Unidad de Tumores Intraoculares del hospital materno infantil Sant Joan de Déu de la ciudad de Barcelona

Episodio 21

El glaucoma

“Una o dos personas de cada cien pueden padecer glaucoma”

El glaucoma es una enfermedad degenerativa que afecta al nervio óptico. Generalmente, se trata de una enfermedad que evoluciona de forma crónica y en la mayoría de los casos no suele producir síntomas, al menos durante un periodo largo en la evolución de la enfermedad. El origen es multifactorial y sabemos, a día de hoy, que lo que sucede inicialmente es una pérdida acelerada en el número de

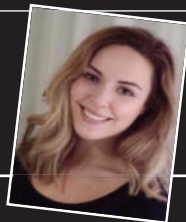
un tipo de célula que existe en la retina, las células ganglionares. “Actualmente, el glaucoma se considera que representa la primera causa de ceguera irreversible en el mundo, afectando a más de 60 millones de personas. En nuestro medio, una o dos personas de cada cien puede desarrollar la enfermedad a lo largo de su vida”, nos explicó el doctor José Antonio Caballero en Canal Retina.

JOSÉ ANTONIO CABALLERO



Especialista en glaucoma del Servicio de Oftalmología del Hospital General Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia

La consulta de Aurora



Cine

En estos tiempos en los que el coronavirus nos ha impedido gestionar una vida cultural plena, con muchas restricciones y con una situación que nos invita a quedarnos en nuestros hogares la mayor parte del tiempo, quizás sea importante hacer una reflexión sobre el cine y su accesibilidad real en el mundo de la discapacidad visual.

Es indudable el mecanismo canalizador de sentimientos y emociones que el cine ejerce sobre la persona. Es más, las obras del celuloide funcionan como un constructo emocional y social donde la historia que un guión expresa se proyecta en el individuo, y a su vez, éste, recogiendo su experiencia y vivencia, vuelca parte de sí en este entorno durante un período de tiempo.

Ya decía el célebre director italiano Ettore Scola que “el cine es un espejo pintado”. Pero no solo es esto, también entendemos el cine como elemento educativo, formativo y didáctico para todas las edades y condiciones. El llamado 7º Arte impulsa y proyecta una serie de valores y situaciones que nos ayudan a afrontar ciertos temas desde perspectivas novedosas y apreciadas. Además, es frecuente la transmisión de conocimientos que aportan al ser humano nuevas ideas e inquietudes, conformándolo aún más como persona. A esto, cabe aunar la vis recreativa de este recurso, no es algo intrascen-

dente.

A finales del pasado año, conocíamos que el Consejo de Ministros aprobaba el aumento de incentivos a las obras audiovisuales dirigidas por personas con discapacidad. Esto supone una modificación muy interesante respecto al Real Decreto de la Ley del Cine. Sin embargo, no es suficiente. El reto que desde los años 80 se intenta impulsar y que necesita



también de recursos es el de ser franqueable por parte del espectador con discapacidad.

Entendiendo siempre el cine como lo conocemos usualmente, éste dista mucho de ser un espacio integrador y de fácil acceso para las personas con discapacidad visual. Es necesario que quede establecida una oferta cinematográfica accesible; esto es, una serie de películas o do-

cumentales que se propongan en espacios habituales, con frecuencia normalizada, con títulos actuales y de temas variados. Uno de los objetivos sería alejarse de las jornadas dedicadas exclusivamente a determinadas personas donde se ofrecen por determinados y escasos días ciertos títulos adaptados en lugares concretos y fuera de un contexto macrosocial de ocio. Además de no ceñirse a escoger entre limitados títulos desde una filmoteca destinada a personas con necesidad de ciertos apoyos. Estas situaciones tienen sus bondades dentro de ciertos contextos y situaciones, pero las intenciones debemos ponerlas también en el ocio inclusivo e integrado.

En un mundo donde la tecnología avanza a pasos gigantados, ya se conocen y funcionan ciertos elementos y soportes que nos incorporan al mundo cinematográfico con bastante calidad. Es el caso de la autodescripción, que se conoce como una narración que acompaña a la imagen y al audio original, en su caso. Estas descripciones aportan informaciones sobre los elementos visuales o acciones que aparecen en el medio al que se atiende. Este tipo de técnica supone gran esfuerzo para que el producto final sea cómodo y de calidad, pero aporta la viabilidad de las iniciativas que se reclaman respecto al cine inclusivo. De manera más integradora, los cines comerciales siempre pueden impulsar la autodescripción a través de auriculares inalámbricos de uso particular, donde esta voz en off guíe sensorialmente

a la persona. Es aquí donde la Administración debe poner también sus esfuerzos, económicos y normativos.

Durante los meses de enero y febrero de este año 2021, el Ayuntamiento de Elche (Alicante) de la mano con la concejalía de Cultura, ha instalado en la filmoteca de la ciudad, con la ayuda de expertos, un sistema de adaptación a las salas para las personas con discapacidad visual. Esta iniciativa ha tenido una buena acogida, pese a los estragos de la Covid-19 respecto a los espacios de participación cultural y es un hecho que se pretende mantener en el tiempo.

Centro Español del Subtitulado y la Autodescripción (CESyA)

Por otro lado, el sitio del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA) mantiene en la web www.culturaacesible.es un compendio de información de representaciones, festivales, conciertos, talleres y sesiones de cine donde existe algún tipo de apoyo a favor del disfrute de las personas con diversidad de capacidades. Tiene un excelente filtro por provincias y servicio de accesibilidad que se busque. Aun así, queda patente a través de aquí que los medios audiovisuales con plena accesibilidad necesitan tener gran impulso. Ayuda también que plataformas como Netflix comiencen a usar la autodescripción en algunos de sus títulos actuales, eso sí, tímidamente y con necesidad de que se amplíen en su catálogo. Afirmaba Stanley Kubrick que “si algo puede ser escrito o pensado, puede ser filmado”. Ahora, el objetivo desde la inclusión lo más plena posible, también en el ocio, deberíamos añadir “puede ser filmado, transmitido y disfrutado por todas las personas sin distinción”.

Superación

Cuatrooros para nuestra campeona

La ciclista paralímpica Kuki López, socia de RETIMUR, se impone en cuatro pruebas del campeonato de España y está preseleccionada para los JJ OO de Tokio



La ciclista murciana Ginesa López Alarcón, conocida por sus amigos como ‘Kuki’ López, ha ganado cuatro medallas de oro en el campeonato de España de ciclismo paralímpico celebrado en el circuito de Galapagar en Madrid..

Kuki compete en la modalidad de tándem, debido a que padece una discapacidad visual, como consecuencia de una retinosis pigmentaria.

Además del éxito en el campeonato nacional, cabe señalar que Kuki y su compañera Irene Méndez

han sido preseleccionadas para los Juegos Paralímpicos de Tokio, aunque la joven aclara que hasta el mes de junio no saldrán las listas definitivas.

Kuki López e Irene Méndez se proclamaron campeonas de España por tan solo cinco centésimas de ventaja respecto a la pareja catalana Pepi Benítez–Melisa Gómiz en la Velocidad Individual y también repitieron en el Kilómetro. También se impusieron en persecución individual, donde dominaron con claridad.

¿Nos conocemos?

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

CERMI



El CERMI es un comité que representa a las personas con discapacidad y sus familias con el que RETIMUR colabora de forma activa

FICHA TÉCNICA

Tlf: 968 29 15 21
cermi@regiondemurcia.es

NOMBRE: CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)

SEDE: : C/ Recoletos, 1 Bajo - 28002 - MADRID
Plaza de San Agustín, 1A - 30005 MURCIA

QUÉ ES: El CERMI es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Está constituida por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial, así como plataformas autonómicas. RETIMUR es parte activa de la actividad del CERMI.

OBJETIVO: Persigue el reconocimiento de los derechos y la plena ciudadanía y la igualdad de oportunidades de este grupo social, más de 3,8 millones de hombres y mujeres y sus familias en España. Existen CERMI autonómicos como el de la Región de Murcia que engloba a más de 150.000 personas con discapacidad en la Región.

Titulares para la esperanza

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

> **Este implante de retina devuelve la visión a los invidentes**

www.abc.es/salud/enfermedades

> **Biel Glasses, gafas 'inteligentes' para adaptar el entorno a las personas con baja visión**

www.elespanol.com

> **Los científicos dan un paso importante hacia el uso de trasplantes de células de retina para tratar la ceguera**

www.infosalus.com

> **Mapcesible, el TripAdvisor para personas con movilidad reducida**

www.labvanguardia.com

> **Los implantes de retina pueden dar visión artificial a los ciegos**

www.infosalus.com

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

ALBERTO TAVIRA
Socio con Retinosis Pigmentaria
Murcia



“Es la tranquilidad y esperanza que da un gran grupo que lucha para que se investigue nuestra enfermedad y deje de ser rara”

CRISTÓBAL BERROCAL
Hermano de afectado
Cartagena



“Garantía de que no estás solo, siempre hay alguien dispuesto a ayudar, a luchar y en quien apoyarse: es una Casa abierta a la esperanza”

ISABEL GARCÍA OLLER
Madre de afectado
Albox



“Es una asociación donde trabajan mucho y nos mantienen muy bien informados sobre todo lo relacionado con la retinosis”

CARLOS JAVIER TERRER
Socio con Retinosis Pigmentaria
Cartagena



“Con Retimur, estoy al día de todos los avances en retinosis pigmentaria y conozco a gente que tiene la misma enfermedad que yo”

Seguimos adelante con renovadas fuerzas y grandes esperanzas puestas en 2021

La pandemia continua limitando nuestros movimientos, nuestras actividades, nuestros encuentros y reuniones, nuestras vidas. Pero acabará, algún día pasará. El final está cada vez más cerca, gracias a la investigación, la misma por la que llevamos apostando desde que nació RETIMUR hace más de treinta años. La misma investigación por la que seguiremos trabajando y reclamándola donde estén dispuestos a escucharnos.

La pandemia nos afecta, pero no nos detiene y seguimos con muchas ganas de hacer cosas que mejoren nuestra atención, que mejoren nuestra calidad de vida. Así, a lo largo de este año centraremos buena parte de nuestros esfuerzos en una atención personalizada en función de las necesidades de cada uno y, como siempre, en la divulgación de nuestras patologías oculares para que las conozca toda la sociedad y sepa cómo ayudarnos.

Así, recorreremos varios colegios de la Región para que los niños conozcan la discapacidad visual y aprendan a respetar a los compañeros u otras personas que la padezcan.

También queremos enseñaros a conectaros a la plataforma Zoom a aquellos que presentáis más dificultades en el manejo de las nuevas tecnologías y estamos preparando cómo hacerlo. Y seguimos con nuestro Canal Retina, la web y esta revista para acompañaros.

RETIMUR mira por ti



Declarada de Utilidad Pública

Entidad perteneciente a



Conócenos en:

www.retimur.org

www.canalretina.org

Colaboradores

