

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimumur.org



comunicacion@retimumur.org



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



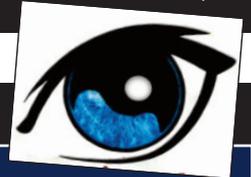
RETIMUMUR



mira por ti

etiMUR

PRIMER TRIMESTRE DE 2020 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 01

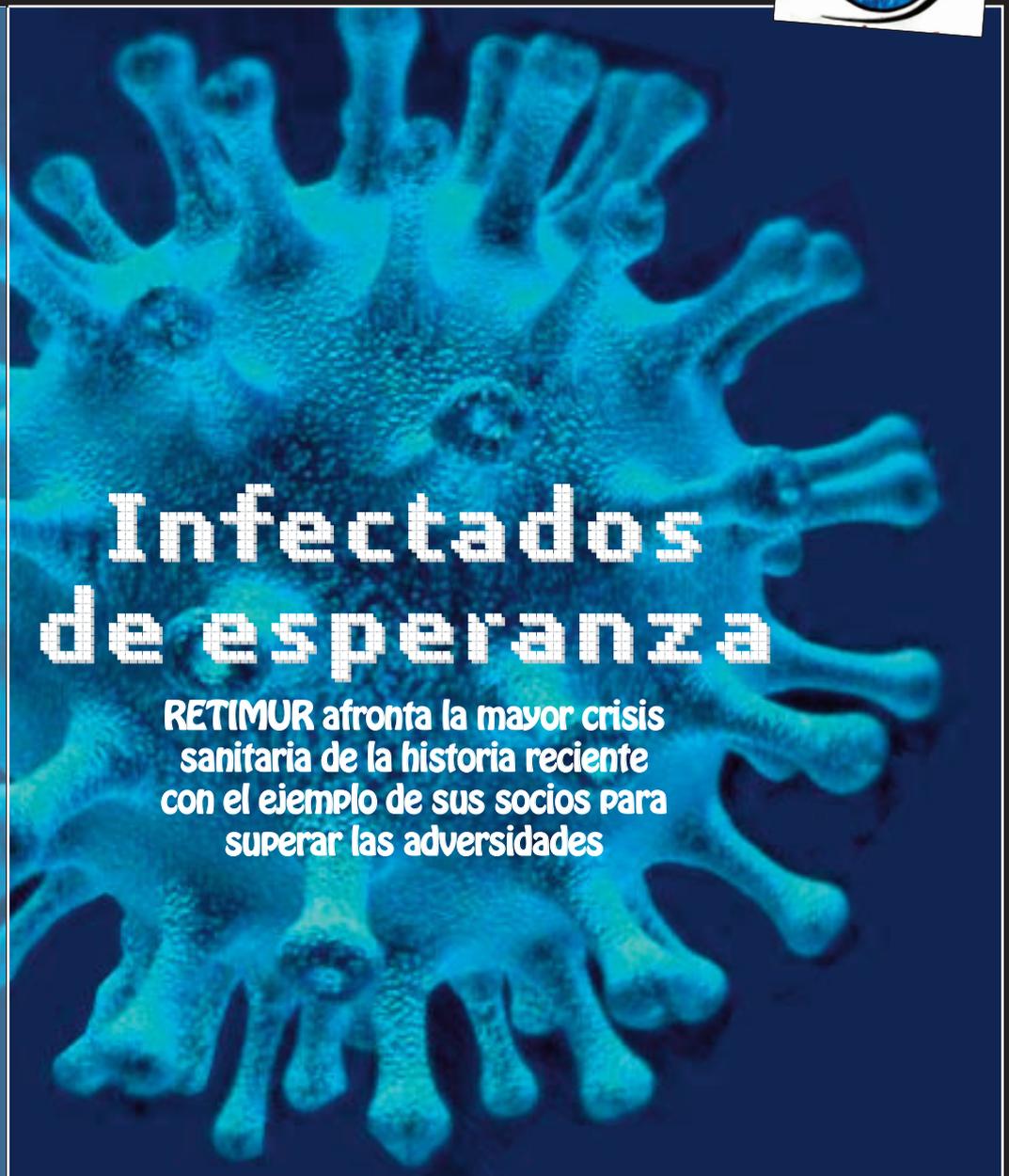


Kuki López,
nuestra
chica de oro



Un colegio
campeón en
solidaridad

Vivir con
Retinosis
en Canal
Retina



Infectados de esperanza

RETIMUMUR afronta la mayor crisis
sanitaria de la historia reciente
con el ejemplo de sus socios para
superar las adversidades

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 Gascoy Nº 2 - Bajo
30008 MURCIA

SEDE EN CARTAGENA

Avenida Nueva Cartagena Nº 66 - Urbanización Mediterráneo
30310 CARTAGENA

SEDE EN MOLINA DE SEGURA

Calle Isaac Peral, 33 - 30500 MOLINA DE SEGURA

TELÉFONOS DE CONTACTO

968 036 274 - 672 347 282

EMAIL

info@retimur.org / comunicación@retimur.org

EMPRESAS COLABORADORAS

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

3. EDITORIAL

- Energía positiva

4. LA CARTA DEL PRESIDENTE

- Vulnerables

5. DE BIEN NACIDOS...

- Una rifa pendiente con más de sesenta regalos

6. DEPORTE SIN BARRERAS

- Kuki López, nuestra chica de oro

8. AQUÍ MANDAMOS TODOS

- Aliados internacionales
- Dando cuentas
- Un carné de socios con ventajas

10. EN CUARENTENA

- Paréntesis forzoso
- Recomendaciones

12. CANAL RETINA

- EPISODIO 10

“He aprendido a atesorar imágenes, quiero guardar todo lo que veo”

- “Tener siempre un escalón que subir hace que valores más cada paso”

- EPISODIO 9

“La tecnología nos hace la vida más fácil, más autónoma, más libre”

- EPISODIO 8

“No trabajamos con tornillos, sino con gente con problemas”

16. AMIGOS PARA SIEMPRE

- Nace el Teléfono de la Visión
- Presente y futuro de las DHR

17. EN CARTAGENA

- Seguimos creciendo

18. ENCUENTRO MAJESTUOSO

- Raras, pero muy reales

20. CUANTOS MÁS MEJOR

- De todos para todos

21. UN COLEGIO CAMPEÓN

22. ¿NOS CONOCEMOS? - FARPE

23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

Editorial

Energía positiva

La revista que tienes en tus manos iba a ser muy diferente, pero lo que es diferente es el mundo que nos ha tocado vivir durante las últimas semanas y que lo ha cambiado casi todo. En realidad, no la hemos modificado mucho respecto a la plantilla inicial prevista, aunque no hemos podido recoger la alegría de nuestra comida benéfica. Ni la satisfacción de poder entregar el premio que lleva el nombre de nuestro fundador, el cartagenero Luis Berrocal. Ni las caras de sorpresa de quienes descubrimos la magia de la accesibilidad del iPhone. Ni los rostros de curiosidad de los alumnos del colegio de La Ñora, a los que íbamos a concienciar sobre las enfermedades de la retina y la baja visión. Ni el interés de la vicerrectora de la Universidad de Murcia (UMU) en la reunión en la que le íbamos a presentar nuestros preparativos del III Congreso Nacional Retina Murcia.

Esos y otros proyectos más pequeños del día a día se han visto interrumpidos, aplazados, pero esta recién nacida revista acude a su cita con vosotros con el afán de informaros, de entreteneros, de compartir nuestras experiencias e inquietudes y, sobre todo, de transmitir esa energía positiva tan necesaria para superar las barreras con las que, inevitablemente, nos topamos en la vida. A nuestras limitaciones vi-

suales se ha sumado ahora un espantoso virus que nos tiene desconcertados, muy preocupados y confinados entre las cuatro paredes de nuestro hogar. Es un obstáculo inmenso, pero seguro que, como hemos hecho en otras ocasiones, lo superaremos. Porque nosotros sabemos que las piedras que nos encontramos en el camino,

El ejemplo de algunos socios nos anima a enchufarnos a esa energía positiva que también ofrece la vida

grandes o pequeñas, están para apartarlas y seguir avanzando.

Este número 1 de Retimur News nos muestra el ejemplo de algunos de nuestros socios que son capaces de sobreponerse a las adversidades y enchufarse a esa energía positiva que también nos ofrece la vida.

Nuestra chica de oro, Kuki López, pone su empeño y su pasión en cada pedalada y, más allá de que suba al podio o se cuelgue medallas, siempre será una campeona y un espejo donde mirarse para no permitir que las desgracias ni los baches nos frenen.

También nos emocionamos con la sencillez, la sinceridad y, sobre todo, con el entusiasmo y la actitud positiva que nos inyectan Esther y Jesús. Su

entrevista en el episodio 10 de nuestro Canal Retina, que resumimos en esta edición, es ineludible, imprescindible y muy pero que muy emocionante. La naturalidad con que se expresan ambos y su forma de afrontar sus limitaciones, en el caso de Jesús, y sus incertidumbres, en el caso de Esther, son oro puro y una savia con la que nos debemos impregnar todos para valorar las cosas importantes en la vida. Es una charla a corazón abierto que no puedes dejar de escuchar.

Tanto el reportaje de Kuki como la doble entrevista a Esther y Jesús se editaron con anterioridad a los convulsos momentos en los que nos ha sumergido esta horrorosa pandemia. Sin embargo, en ambos casos nos ofrecen herramientas para hacer frente a situaciones tan difíciles y descorazonadoras como las que vivimos.

Si hacemos como Kuki y nos adaptamos y superamos ante nuevos retos; si hacemos como Esther y atesoramos en nuestra retina y nuestra memoria la riqueza de tantos y tantos momentos de lujo que vivimos con los que más queremos; si hacemos como Jesús y vemos en cada escalón una nueva oportunidad para comprender el valor de lo importante seguiremos avanzando, conectados a la energía positiva de la que queremos contagiarte en nuestra asociación. Porque no olvidas que RETIMUR mira por ti.

Las cartas del

PRESIDENTE



Vulnerables

David Sánchez González

Presidenta de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

Si hace unos días nos hubieran dicho que hubiéramos tenido que cancelar todos los eventos programados para los próximos meses a causa de un virus y, más aún, si nos hubieran dicho que tendríamos que estar confinados en nuestros hogares, sin poder salir y con el temor de caer enfermos, seguramente, no nos lo habríamos creído ya que todo parece extraído del guión de una película de Hollywood. Sin embargo la realidad a menudo supera la ficción y sin duda nos ha tocado vivir un momento que pasará a la historia y que por lo menos yo no recuerdo otro igual, ni tan siquiera alguna situación similar. ¿O sí?

Las personas y familias que convivimos con una enfermedad rara, y las distrofias hereditarias de retina lo son, sabemos muy bien lo que es el temor a enfrentarse a una enfermedad sin cura, sin saber si algún día la tendrá, a tener miedo sobre qué va a pasar, a sentirnos solos y desprotegidos, a la incertidumbre y la

incomprensión social y al desconocimiento. Todo esto es muy similar a lo que está sucediendo ahora mismo con el COVID-19.

Sin duda alguna, saldremos de ésta y lo que me gusta

ría es que aprendiéramos algo al respecto. Espero que sirva para que reflexionemos todos y nos demos cuenta de que no lo controlamos todo y de que somos vulnerables al enemigo más pequeño e insospechado.

La Asociación Retina Murcia celebrará su comida benéfica y le entregará a su destinataria un reconocimiento más que merecido. Llevaremos a cabo todos y cada uno de los eventos de difusión y sensibilización, de formación y conti-

nuaremos dando apoyo y ayuda a las personas y familias que nos lo soliciten cuando todo vuelva a la normalidad. Lo haremos con la entrega e ilusión que ponemos en todo lo que hacemos. Esperemos que todos aprendamos algo del coronavirus.

Las personas y familias que convivimos con una enfermedad rara sabemos muy bien lo que significa lo que es el temor a enfrentarse a una enfermedad sin cura, sin saber si algún día la tendrá

De bien nacidos...

Una rifa pendiente con más de sesenta regalos

Colaboradores famosos y empresas de toda la Región han donado obsequios para el sorteo en nuestra comida benéfica

Nuestra asociación se vio obligada a suspender su cuarta comida benéfica apenas unos días antes de que se celebrara. Iba a ser en el restaurante Los Juncos de Molina de Segura el pasado 15 de marzo y estaba todo prácticamente preparado, incluidos los muchos regalos que la junta directiva y las trabajadoras sociales consiguieron para el sorteo posterior a la comida.

Estamos convencidos y decididos a celebrar esa comida en cuanto podamos. Por eso, hemos guardado los obsequios recopilados para cuando llegue la ocasión.

Colaboradores conocidos como los grupos Los Secretos, Maldita Nerea o funambulista, el escritor Paco López Mengual, el actor Paco Marín o nuestra chica de oro Kuki López han apoyado nuestra comida benéfica. También lo han hecho numerosas empresas e instituciones de todo tipo de nuestra Región. A todos ellos les damos las gracias por su generosidad y por su contribución a dar visibilidad a las distrofias hereditarias de retina y a RETIMUR.



Los Secretos nos han entregado su último disco 'Mi Paraíso0 firmado



Jorge, cantante de Maldita Nerea, con nuestro tesorero, Antonio



Paco López Mengual con Antonio

Funambulista
apoya a la
asociación



El actor
Paco
Marín

Deporte sin barreras



Nuestra chica de oro

Kuki López, socia de RETIMUR, se proclama campeona de España en ciclismo adaptado en pista con tres medallas

Kuki López, durante una de las pruebas del campeonato de España, junto a su compañera Irene Méndez

Nuestra chica de oro es toda una campeona. Ginesa López, la joven murciana socia de RETIMUR, vuelve a brillar sobre la bicicleta. Kuki, como le gusta que la llamen, se proclamó campeona de España en ciclismo adaptado en pista el pasado mes de enero.

La joven consiguió nada menos que tres medallas de oro, en las modalidades de velocidad, kilómetro y persecución, donde formó tándem con su compañera Irene Méndez.

Las pruebas se desarrollaron en el velódromo de la localidad madrileña de Galapagar y las clasificaciones

dieron lugar a la formación de la selección nacional, de la que forma parte Kuki y que ha representado a España en el Mundial de Ciclismo Adaptado, que se celebró en la ciudad de Milton, en Canadá, del 30 de

Se ganó el pase al Mundial y cumplió un papel más que digno al quedar entre las diez primeras

enero al 2 de febrero de este mismo año.

Su participación en este campe-

onato internacional también ha sido más que digna, al quedar clasificada en las distintas pruebas entre las diez primeras posiciones. Además, regresó con la satisfacción de que el equipo español se trajo un total de diez medallas de tierras canadienses, de las que cuatro de ellas son de oro.

Kuki tiene retinosis pigmentaria y, además de socia de RETIMUR, también está afiliada a la ONCE. Damos la enhorabuena a nuestra socia y a todo su equipo y le deseamos toda la suerte del mundo en próximas competiciones. Para nosotros, siempre serás un campeona. Siempre serás nuestra chica de oro.



Kuki López ataviada con la equipación de España



Kuki y su compañera durante una prueba

Una Carrera de obstáculos y triunfos

+ Optimismo contagioso, alegría con sonrisa prácticamente fija y una actitud tremendamente positiva y de superación. Así se muestra Ginesa López Alarcón, nuestra Kuki, que nació en Javalí Viejo el 29 de septiembre de 1980.

“No sé si me voy a quedar ciega mañana, por eso tengo que ir a muerte hoy”, reza el titular de la entrevista que el diario La Opinión le hizo hace un año y en la que la definió como una mujer de vitalidad arrolladora. Sin embargo, el camino vital de

esta joven no ha sido sobre una alfombra roja precisamente, sino más bien una carrera de obstáculos que, lejos de frenarla, le han impulsado a superarse y a buscar otras salidas.

Una de sus pasiones era la escalada, pero fue un accidente practicando este deporte de montaña lo que le cambió la vida. Al principio, fue un palo, porque se destrozó el tobillo derecho y perdió toda su funcionalidad. Lo que no sabía ni la propia Kuki en ese momento es que la rehabilitación le iba a ofrecer una nueva y prometedora

oportunidad. Las sesiones de ciclismo para recuperarse derivaron hacia lo que es hoy, una de las mejores competidoras en ciclismo adaptado en pista, que ya se ha colgado varias medallas. Y no deja de ponerse nuevas metas. La próxima, los Juegos Olímpicos de Tokio 2020.

Su retinosis pigmentaria, esperada al padecerla su abuela y su madre, tampoco la ha parado en esta contrarreloj de la vida en la que Kuki nunca deja de pedalear. Ese es su mayor triunfo.

Aquí Mandamos Todos



Los socios de RETIMUR durante la celebración de su asamblea ordinaria en un salón del hotel El Churra

Aliados internacionales

La asamblea anual de socios de RETIMUR aprueba por unanimidad solicitar la adhesión a las federaciones de enfermedades raras iberoamericana y europea, Aliber y Eurordis

La lucha contra las enfermedades raras no entiende de fronteras, de límites territoriales ni de divisiones sobre el mapa. Unidos somos más y, por tanto, más fuertes. Y con ese espíritu, un colectivo modesto como la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) solicitará la adhesión a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber) y a la federación europea de asociaciones

de enfermedades raras (Eurordis). Así se aprobó por unanimidad en la asamblea ordinaria de socios que se celebró el pasado mes de febrero en los salones del Hotel El Churra de Murcia.

En esta misma línea, la asamblea también sirvió para solicitar a los socios afectados por una distrofia de retina su colaboración con el proyecto del Observatorio Nacional de En-

fermedades Raras Oculares (Onero) a través de la inscripción en el registro de pacientes del Instituto Carlos III. La asociación ya ha remitido una carta en la que informa sobre todo lo relacionado con esta institución y sobre la importancia de contar con información sobre los afectados, que se trata con la máxima confidencialidad.

Onero quiere conseguir que las personas que viven con una enfer-

ONERO

Inscripción en un registro de pacientes de enfermedades raras para mejorar en información e investigación

CULTURA

Un club de lectura para vivir juntos, compartir y descubrir las aventuras y el placer de buenas historias

CITA

Ya se trabaja en el III Congreso Nacional Retina Murcia, que se celebrará los días 2 y 3 de octubre del presente año

medad rara ocular en España estén inscritas dentro del citado registro, cuya existencia es especialmente importante en el caso de las enfermedades minoritarias, con el fin de mejorar en su conocimiento, en la investigación y en el desarrollo de ensayos clínicos, entre otras cuestiones.

Por otra parte, el presidente de RETIMUR, David Sánchez, hizo balance del año 2019 y destacó que la insistencia de nuestro colectivo ha propiciado la puesta en marcha por parte de Sanidad de un proyecto para la detección precoz de las distrofias de retina con un equipo multidisciplinar. También subrayó nuestra implicación en las campañas para dar a conocer a la sociedad la existencia de la baja visión.

Asimismo, expuso el ambicioso proyecto de Canal Retina, que elabora RETIMUR, para informar sobre nuestras patologías a todos los afectados en el mundo de habla hispana. Y presentó la nueva revista digital de la asociación, Retimur News, para dar visibilidad a la labor de nuestro colectivo. Será de periodicidad trimestral y se imprimirán algunas copias para distribuir las en establecimientos y entidades de interés para RETIMUR.

El presidente informó del éxito del II Congreso Retina Murcia, que han situado a la Región como referente nacional en la comunicación entre pacientes, investigadores y facultativos. Y avanzó que ya se trabaja en la preparación de la tercera edición para el 2 y el 3 de octubre.

También se anunció la continuidad de sesiones de formación sobre accesibilidad en el manejo de nuevas tecnologías y la puesta en marcha de un club de lectura para compartir y debatir sobre las obras escogidas.

Dando cuentas

El presupuesto de RETIMUR refleja su crecimiento, al aumentar en los últimos seis años de 2.700 euros a más de 51.000 anuales

Las cuentas de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) también se presentaron y aprobaron en la asamblea del pasado 8 de febrero. Los números reflejan lo que ha crecido el colectivo en poco tiempo, ya que el presupuesto en el año 2013 ascendía a 2.731 euros, mientras que tan solo seis años después, en 2019, superó los 51.000 euros, debido a las muchas actividades y proyectos que se llevan a cabo en la actualidad, subrayó el tesorero, Antonio Palazón, en su informe.

El directivo explicó el balance de ingresos y gastos del ejercicio anterior y presentó el avance de los presupuestos para 2020. Destacó lo saneado de las cuentas de la asociación, que incluso disponen de unos excedentes para garantizar el funcionamiento del colectivo durante el periodo que existe desde que se aprueban las obtenciones de las subvenciones hasta que nuestro

Asociación RETINA Murcia		PRESUPUESTO AÑO 2020	
	GASTOS	INGRESOS	
INGRESOS DE AFILIADOS, USUARIOS Y CAPTACIÓN DE RECURSOS	4.180,00 €		
INGRESOS CUOTAS AFILIADOS			4.180,00 €
COLAB. EMPRESARIALES	3.000,00 €		
COLABORADORES EMPRESARIALES			3.000,00 €
PATROCINADORES	7.000,00 €		
ENTIDADES PATROCINADORAS			7.000,00 €
SUBVENCIONES	19.956,00 €		
SUBVENCIÓN I.R.P.F. C.A.R.M.			19.956,00 €
DONACIONES A LA ACTIVIDAD	6.000,00 €		
DONACIONES A LA ACTIVIDAD			6.000,00 €
GASTOS CORRIENTES	19.785,15 €		
GASTOS REVISTA VISION	45,00 €		
GASTOS CARTILERA, FOLLETOS Y OTROS	150,00 €		
GASTOS DESPLAZ. ADMIN.Y GESTION	300,00 €		
GASTOS MATERIAL DE OFICINA	150,00 €		
GASTOS DESPLAZ.ORGANO DE GESTION	225,75 €		
GASTOS LUZ-AGUA	422,51 €		
GASTOS ALQUILERES	4.356,00 €		
GASTOS CONGRESO	5.000,00 €		
GASTOS PODCAST	4.000,00 €		
GASTOS PRIMAS DE SEGUROS	226,93 €		
GASTOS Y COMI. MANTEN.CTAS. BANCARIAS	133,10 €		
GASTOS NEGOCIACIÓN RECIBOS CUOTAS	100,00 €		
GASTOS SERVICIOS INTERNET Y WEB	133,44 €		
GASTOS TELÉFONOS	600,00 €		
GASTOS ADMINISTRACIÓN Y CORREO	100,00 €		
GASTOS ACTIVIDADES SOCIOS	1.503,80 €		
GASTOS IVOX (Podcasting)	83,88 €		
GASTOS SERVICIOS SALUD LABORAL	274,74 €		
GASTOS ASESORIA LABORAL	1.980,00 €		
CUOTAS A FEDERACIONES	925,00 €		
FEDERACIÓN PARPE	750,00 €		
FEDERACIÓN FEDERONERO	75,00 €		
GASTOS DE PERSONAL	36.583,84 €		
SUELDOS TRABAJADOR SOCIAL	11.399,40 €		
SEGURIDAD SOCIAL EMPRESA	3.579,48 €		
SUELDOS TRABAJADOR SOCIAL	8.739,52 €		
SEGURIDAD SOCIAL EMPRESA	2.835,44 €		
EXCEDENTES EJERCICIOS ANTERIORES			7.127,98 €
SUMAS	47.263,99 €		47.263,99 €

Presupuestos para 2020.

colectivo puede disponer de ellas.

Todos los documentos contables de las cuentas anuales, así como los justificantes bancarios, las facturas y todos los detalles se encuentran en la sede de la asociación, a disposición de todos sus socios. El presupuesto para 2020 es similar al del año pasado.

Un carné de socio Con Varias Ventajas

Los socios que asistieron a la asamblea y a la comida benéfica recibieron su nuevo carné de RETIMUR, que tiene varias ventajas. Las clínicas oftalmológicas Oftalvist ofrecen la primera visita, valorada en 90€, por solo 30€. También obtienen



Carné de socio

descuentos en Ópticos-Optometristas Sobrado y en Caser Residencial.

En Cuarentena

Paréntesis forzoso

RETIMUR se ve obligada a suspender su comida benéfica, la entrega de su premio, los cursos de accesibilidad, las reuniones para preparar su tercer congreso nacional y una jornada con la genetista Carmen Ayuso



Mirarse el ombligo en un momento como el actual resulta obscuro. Por eso, empezaremos deseando en este artículo el fin de la tragedia que afrontamos y de la que nos creíamos a salvo en un siglo XXI en el que logramos proezas dignas de la ciencia ficción, en el que nos lanzamos a lanzarnos a la conquista del espacio, en el que nos sentimos capaces de todo, pero en el que un bicho microscópico se cuelga en nuestras acomodadas trincheras y deja una trágica ráfaga de dolor y descon-

cierto.

Honramos a los miles de muertos y añoramos la pronta recuperación de quienes lo están pasando peor que la mayoría de nosotros, cuyo único castigo es el de refugiarnos en nuestro hogar.

Sabemos que más pronto que tarde podremos seguir mirando por ti con mayor fuerza y entrega que antes

solo en parte, porque sabemos que, más pronto que tarde, podremos volver a besarnos y abrazarnos, a seguir mirando por ti con mayor fuerza y entrega que antes.

Nuestras dos 'ángeles de la guarda' siguen teletrabajando para nosotros



Carmen y Elena son las 'dos ángeles de la guarda' de RETIMUR y, aunque no pueden atendernos en nuestras sedes de forma presencial, siguen a nuestra disposición para todo lo que necesitemos a través de Internet. Si quieres que te ayuden en algo, aquí te dejamos sus contactos.

Teléfono
672 347 282
Email
info@retimur.org

Recomendaciones contra el COVID-19

Las personas con discapacidad visual grave pueden salir acompañadas a hacer la compra, pero conviene que lleven encima la documentación donde se acredita esta condición

+ Las personas con discapacidad visual necesitamos utilizar el tacto y palpar con nuestras manos superficies y objetos para reconocerlos y para orientarnos, lo que nos convierte en un colectivo que debe extremar las medidas de precaución e higiene en cualquier situación y especialmente en esta crisis del Covid-19.

Muchas de las recomendaciones que recibimos estos días se acompañan de vídeos e imágenes que no van audiodescritas y no nos permiten acceder completamente a la información. Por este motivo, os hacemos llegar las siguientes recomendaciones:

Quédate en casa

Evita salir de casa si no es imprescindible.

Evita aglomeraciones

Si has de salir, evita aglomeraciones de personas.

Metro y medio de distancia

Mantén una distancia de metro a metro y medio de distancia.

Salir solo

Se recomienda salir a hacer las compras o gestiones imprescindibles de forma individual.

Acompañado si lo necesitas

Las personas con discapacidad visual grave podemos salir acompañadas si lo necesitamos, pero conviene que llevemos la documentación que acredita la discapacidad.

BOE MODIFICACIÓN DEL R.D. 463/2020, de 14 de marzo
por el que se declara el Estado de Alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID 19

El Consejo de Ministros ha aprobado un Real Decreto por el que se modifica el anterior, y establece que:

EN VIGOR
Desde las 12 de la noche de hoy 18 de marzo de 2020

la circulación de las personas permitida debe realizarse de manera individual, salvo que se acompañe a:

- personas con discapacidad
- menores
- personas mayores
- o exista otra causa debidamente justificada

SANCIONES

Cuantía mínima **300 €** y un máximo **1000 €**

prohibe los desplazamientos con acompañantes

No te toques la cara

Evita tocarte la cara, especialmente, ojos, nariz y boca.

Si toses, tápate con el codo

Si toses o estornudas cúbrete boca y nariz con un pañuelo desechable y tíralo a la basura tras su uso. Después lávate las manos. Si no tienes un pañuelo de papel, cubre tu boca y nariz con el codo y no con la palma de la mano.

Lávate mucho las manos

Lava tus manos con frecuencia, especialmente, tras haber estado en lugares públicos. También después de sonarte la nariz, toser o estornudar y antes del contacto con otros, sobre todo, si pertenecen a población de riesgo (mayores o con patologías). El lavado de manos ha de hacerse con jabón, durante 60 segundos.

Usa gel desinfectante

Usa gel desinfectante, si no dispones de agua y jabón, y hazlo de la misma manera durante 30 segundos.

Desinfecta superficies

Extrema las medidas de higiene limpiando y desinfectando las superficies que se tocan con frecuencia.

Si tienes síntomas o dudas

Si tienes fiebre o síntomas como tos y dificultad para respirar, quédate en casa, llama a tu centro de salud y sigue las instrucciones de tu médico. Si tienes dudas o necesitas apoyo puedes contactar con tu asociación, con los servicios sociales o con las redes de voluntariado de tu zona.

Teléfono regional

También puedes llamar al teléfono regional del coronavirus 900 12 12 12.

Canal Retina



ACTUALIDAD CANAL RETINA

Ahora también en Youtube



Nuestro Canal Retina sigue creciendo y, ahora, además de escucharnos, también puedes vernos. Desde hace ya varios episodios, los podcast que llevamos a cabo los grabamos también en vídeo y los colgamos en nuestro canal para que aquellos a los que les sea posible puedan ver a los protagonistas invitados.

Os recordamos que Canal Retina ya ha alcanzado los diez episodios y que puedes escucharlos todos en la web www.canalretina.org, así como en las plataformas **Yoox**, **Spotify** y **Apple Podcast**. Para no perderte ninguno y para saber cuándo colgamos nuevos episodios, lo ideal es que te suscribas. Así no se te escapará nada.

Episodio 10

Vivir con Retinosis Pigmentaria

ESTHER MEDINA Y JESÚS SÁNCHEZ



Afectados de Retinosis Pigmentaria

“He aprendido a atesorar imágenes, quiero guardar todo lo que veo”

Enriquecedor, ameno y muy emotivo. Así fue el encuentro de Canal Retina con dos afectados de Retinosis Pigmentaria, ambos miembros de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) y residentes en Molina de Segura. Esther Medina y Jesús Sánchez nos abrieron su corazón desde el primer momento y nos dieron una lección de cómo afrontar la vida, a pesar de padecer una enfermedad degenerativa e incurable como esta distrofia hereditaria de retina que puede condu-

cir a la ceguera. Ambos comenzaron relatando el momento en que les diagnosticaron la enfermedad.

El diagnóstico

En el caso de Esther, en el IMO, después de recorrer otras clínicas. Recuerda ese instante como algo inquietante, porque no sabía nada de la enfermedad.

Por su parte, Jesús tenía 14 años cuando le diagnosticaron y no tenía conciencia de que podía llegar a la ceguera con la que convive hoy en día.



Canal Retina

ESTHER

“A veces, te atienden regular si no ves algo, porque no lo entienden”

JESÚS

“Cuando te falta la visión para reforzar la memoria, partes de tu vida se te van olvidando”

ESTHER

“Debo llegar a casa antes de la noche, como Cenicienta”

JESÚS

“Mi pareja y mi familia son mis ojos gran parte del día”

“Tener siempre un escalón que subir, hace que valores más cada paso”

Él no recuerda ese momento tan traumático, porque era un adolescente que no sabía a lo que se enfrentaba.

Primeros síntomas

Los primeros síntomas que notó Esther, que aún tiene un buen resto visual, fueron la dificultad para adaptarse a los cambios de luz y los problemas para ver de noche. Además, chocaba con todo y en su familia llegaron a decirle que tenía “maneras de ciego”.

Jesús empezó a notar de niño que, cuando llegaba la noche, tenía que dejar de jugar con sus amigos, porque no veía bien.

El día a día

Esther admite que su día a día ha cambiado poco, más allá de etiquetar los colores, porque los confunde, y de los moratones que se hace cuando choca. Además, procura recogerse antes de que sea de noche. Se siente un poco Cenicienta. Jesús vive más calmado desde que se jubiló y no tiene la obligación de trabajar con sus limitaciones. Hace deporte y otras ac-

tividades que le gustan y entretienen.

Ayudas ópticas

Esther tiene varias gafas con filtros para protegerse del sol. Jesús utilizó lupas hasta que dejó de ver. Ahora tiene herramientas indispensables: su bastón blanco y su iPhone.

La familia

Esther se siente muy apoyada, porque están muy pendiente de ella. Jesús sabe que su pareja y su familia son sus ojos muchas veces a lo largo del día.

Algo positivo

Esther ha aprendido a atesorar imágenes, como la sonrisa de sus hijas. Jesús valora más cada paso que da y lo que es capaz de hacer.

El futuro: Posible cura

El optimismo de Esther es desbordante. Cree que ya hay cura y solo queda desarrollarla e implantarla. Jesús es más escéptico, pero ve una luz al final del túnel y está convencido de que habrá cura para la siguiente generación.



Episodio 9

El grupo de Whatsapp 'Iphonereros Murcia' y la accesibilidad

“La tecnología nos hace la vida más fácil, más autónoma, más libre”

MANUEL ARENAS QUIJADA



Ciego desde los seis años, se ha formado y ha trabajado en la ONCE, de vendedor y en puestos de administración. Jubilado hace seis años, es uno de los cuatro administradores del grupo de Whatsapp 'Iphonereros Murcia', junto a su fundadora María Dolores García Ayala y sus compañeros Marí Carmen Terrones y Juan Ignacio Muñoz.

Un grupo de Whatsapp denominado 'Iphonereros Murcia' es el protagonista de nuestro episodio 9 y uno de sus cuatro administradores, Manuel Arenas, nos explica los detalles. Se trata de un canal de accesibilidad, una comunidad de ayuda donde se preguntan y se resuelven dudas, ante la gran demanda imposible de atender por los tiflotécnicos de la ONCE. Lo funda su amiga María Dolores García Ayala hace ocho años, por el auge de Whatsapp y la transición de los terminales de teclado a los táctiles. “Surgieron nuevas necesidades, nuevas posibilidades y nuevas inquietudes”, subraya.

Al principio, el grupo se nutría de gente de Murcia, pero ahora lo integran 97 personas de Cataluña, País Vasco, Madrid, Andalucía o Galicia. Todos sus miembros son personas ciegas, pero ser invidente no es un requisito para formar parte del grupo, basta con que seas usuario de VoiceOver, aunque seas vidente. Se trata de un grupo donde se resuelven problemas de accesibilidad y, por tanto, no se permite abordar otras cuestiones. “Para eso hay muchos otros grupos”, destaca Manuel, quien añade que los integrantes se comprometen a cumplir

unas sencillas normas de respeto y consideración a los demás. Tampoco es imprescindible contar con un iPhone, ya que se trata la accesibilidad en múltiples ámbitos. Manuel resalta que Apple fue pionera en accesibilidad, aunque hoy muchas aplicaciones la tienen en cuenta. Admite que hay mucho tránsito difícil de controlar, lo que tratarán de contrarrestar con un nuevo proyecto para colgar en la nube guías e información. “Servirá a los nuevos, aunque ello no les impida preguntar cuanto quieran. Siempre decimos que la pregunta más tonta es la que no se hace”, señala.

Para entrar en el grupo se puede hacer a través de un conocido, aunque prevén fijar un email. De momento, Manuel facilita el suyo y su teléfono para los interesados: escorpio67@wanadoo.es y 639077651.

Aboga porque “hay que perder el temor al móvil y a las nuevas tecnologías, porque aunque también en la informática las barreras son grandes, nos ayuda a seguir superándolas, a tener una vida más fácil, ser más autónomos y más libres”.

La entrevista completa en www.canalretina.org



Canal Retina

Episodio 8

El óptico-optometrista y la discapacidad visual

“No trabajamos con tornillos, sino con gente con problemas”

JOAQUÍN SÁNCHEZ



Graduado en Óptica y Optometría. Director técnico de Sobrado Optometristas, especializado en Baja Visión. Profesor de Optometría de la UMU. Jefe de Baja Visión de la Clínica Universitaria de Visión Integral (CUVI) de la UMU. Vocal de la Sociedad Española de Especialistas de Baja Visión. Premio ‘Luis Berrocal’ 2016 de RETIMUR.

Ponerse en el lugar del paciente y tratar de ayudarlo a solucionar los problemas a los que se enfrenta en la vida cotidiana. Ese es para Joaquín Sánchez Onteniente el que debería ser el papel del óptico-optometrista. Por eso, nos explica, en el episodio 8 de CANAL RETINA, que tratan con especial esmero a las personas con discapacidad visual que acuden a su establecimiento, Sobrado Optometristas, y a la Clínica Universitaria de Visión Integral (CUVI) de la Universidad de Murcia, de la que es Jefe de la sección de Baja Visión y Rehabilitación. Se sienta a hablar con ellos, se olvida del reloj y les hace un amplio interrogatorio para descubrir sus problemas y dificultades cotidianas para detectarlas y actuar directamente sobre ellas. “No trabajamos con tornillos, sino con seres humanos que nos transmiten sus inquietudes, sus problemas y sus demandas”, subraya este profesional.

Joaquín nos traslada a mediados del siglo pasado, cuando se inició la formación reglada de su profesión, aunque desde el punto de vista de la Física, de la que la Óptica es una rama. De hecho, la primera promo-

ción de ópticos-optometristas no inicia sus estudios hasta el año 1972, cuando la Universidad Complutense de Madrid establece una diplomatura sobre esta materia.

Confiesa que su único temor ante el avance de las nuevas tecnologías es el de una persona a la que le cuesta hacerse con ellas, pero resalta que nada que sea bueno para las personas puede suponer una amenaza ni para su profesión ni para nadie. Sostiene que se han convertido en aliadas para los afectados y que conviene avanzar por ese camino, porque queda mucho camino por recorrer.

Admite que son los oftalmólogos los únicos capaces de diagnosticar patologías, como las distrofias hereditarias de retina, pero añade que ellos pueden sospecharlas y derivar a estos u otros especialistas.

Se proclama un acérrimo defensor del asociacionismo para que la sociedad avance en la consecución de sus demandas y objetivos y recomienda a los afectados que se unan para luchar por sus demandas.

La entrevista completa en
www.canalrefina.org

Amigos para siempre



Teléfono de la visión
900809482

www.SEEBV.com

SEE BV

Nace el Teléfono de la Visión

Ya está completamente operativa una de las grandes iniciativas que la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV) va a llevar a cabo este año: una línea de teléfono exclusiva para consultas de los pacientes con baja visión y sus familiares. Será un número gratuito para que todas aquellas personas que tengan alguna duda o consulta sobre su condición visual la puedan resolver.

El número es el 900 809 482 y estará contestado por profesionales, miembros de la junta directiva de la SEEBV, que atenderán las consultas y remitirán a los afectados

al socio clínico más cercano a su domicilio. Atenderá exclusivamente consultas sobre baja visión y no de problemas visuales convencionales.

Con esta iniciativa, pretenden profesionalizar, mejorar y acercar la atención a los usuarios, así como remitir cada vez más pacientes hacia los asociados de SEEBV.

Horario de atención

El horario de atención telefónica será de lunes a viernes de 10.30 a 13.30 y de 17.30 a 19.30. No obstante, fuera del horario de atención disponen de un servicio de contestador. El éxito de esta iniciativa depende de todos.

Presente y futuro de las DHR a examen

El Workshop para definir acciones de colaboración entre las entidades de pacientes, los científicos y los profesionales sanitarios, para mejorar el conocimiento de las DHR tuvo lugar el pasado 22 de enero en el Hotel NH Nacional de Madrid, en el marco de la Jornada 'Distrofias Hereditarias de Retina, presente con futuro', organizada por Novartis.

A la jornada asistieron un total de 21 pacientes representantes de 13 organizaciones de pacientes. Entre ellos se encontraban nuestro presidente de RETIMUR y vicepresidente de Farpe, David Sánchez González, y nuestra trabajadora so-

cial, Carmen Gómez, que también es secretaria del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO). Ambos impartieron una charla sobre la 'Importancia y barreras a la educación y acceso al diagnóstico genético en las distrofias hereditarias de retina'.

El objetivo del encuentro era mejorar el conocimiento y la atención de las DHR mediante el establecimiento de un protocolo común. Por ello, se planteó aprovechar el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares como una herramienta encaminada a alcanzar estos fines.



Un programa municipal para anunciar nuestras citas

RETIMUR asistió el pasado mes de enero a la presentación del nuevo Programa de Actividades para Personas Mayores que edita la concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena. Será trimestral e incluiremos nuestras citas en próximos números.



Un convenio por Navidad

La viuda de nuestro fundador, Isabel Ros, recogió el convenio de la subvención que el Ayuntamiento de Cartagena nos entregó en plena Navidad.



Visibles de la mano de la UCAM

Participamos a principios de marzo en la III Muestra de Voluntariado que la UCAM organizó en la plaza Héroes de Cavite de Cartagena.

Seguimos creciendo en Cartagena

RETIMUR se ha marcado el reto de estar mucho más presente en la ciudad donde se fundó para ayudar a las personas con distrofias de retina que se encuentran en la comarca cartagenera

Encuentro Majestuoso



La Reina con la junta directiva de Feder. Abajo, varios momentos del encuentro con su Majestad

Su Majestad la Reina ha vuelto a demostrar un año más su compromiso social durante una nueva reunión de trabajo con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Primero, asistió a una reunión de trabajo, el pasado 9 de enero, a una reunión de trabajo en la que estuvo presente el presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), David Sánchez, quien también es delegado de FEDER en nuestra Comunidad.

Después, presidiendo el acto nacional de celebración del Día Mundial de la Enfermedades Raras, el 5 de marzo, acompañada de la presidenta del Congreso de los Diputados, Meritxell Batet, y el ministro de Sanidad, Salvador Illa.

La Reina pudo conocer los retos y oportunidades del colectivo para este 2020, año en el que la entidad pone el broche de oro a su XX Aniversario. Doña Letizia se entrevistó con el equipo profesional de la or-

ganización y la Junta Directiva para conocer de primera mano los retos ante estas enfermedades en España. Pudo conocer los 3 grandes ejes en los que FEDER ha centrado su hoja de ruta: investigación, transformación social y servicios dirigidos a personas y al tejido asociativo.

La Reina ha contactado con Feder para interesarse de la situación del colectivo ante la expansión del COVID-19.



Impulsores de 200 proyectos de investigación

Su Majestad conoció la implicación de los pacientes en el ámbito de la investigación, donde «se identifican una serie de necesidades que, por la

propia naturaleza de estas patologías y su baja prevalencia, suponen un reto para su investigación», le explicó el presidente de FEDER. Esto se concreta en la necesidad de información y conocimiento, así como de mayor interés científico; las dificultades metodológicas y éticas que existen y la importancia de garantizar la sostenibilidad económica de los proyectos existentes. Frente a ello, FEDER ha

impulsado su Fundación «a través de la cual hemos identificado la implicación del tejido asociativo en más de 200 proyectos de investigación activos en los últimos 5 años» subrayó Patricia Arias, responsable del Área de Investigación de FEDER. Y es que la investigación es una necesidad manifiesta de los pacientes, especialmente, de aquellos casos más vulnerables sin diagnosticar.

Motor para ser prioritarios en la agenda de la ONU

Doña Letizia fue informada del nuevo enfoque de las prioridades de FEDER, alineadas con la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo

Sostenible. La organización le trasladó el objetivo que comparte con el movimiento internacional de situar las enfermedades raras como una prioridad en la agenda de la ONU, uno de los principales retos de la Red Internacional de Enfermedades Raras, que ha conseguido «la reciente incorporación de estas patologías dentro de la Declaración Política de la ONU sobre Cobertura Sanitaria

Universal», concretó Alba Ancochea, directora de FEDER y su Fundación.

FEDER indicó a la Reina que su objetivo es contar con un marco común de acción que resuelva los problemas y que en España encuentra su aplicación en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y en planes autonómicos impulsados desde el propio movimiento de pacientes.

Apoyo para más de 60.000 familias y mil especialistas

La reunión con la Reina también sirvió para poner en común el conocimiento generado tras estos 20 años de experiencia de la organización, gracias a los cuales «hemos podido apoyar de manera directa a más de 60.000 familias y colaborar con casi

1.000 especialistas», resaltó Isabel Motero, responsable del Servicio de Atención Psicológica y del Área de Empoderamiento de FEDER. En estas dos décadas, FEDER ha conseguido consolidar sus servicios y dar un paso más allá para apoyar también los prestados desde el tejido asociativo con carácter especializado. Iniciativas como su Convocatoria Única de Ayudas han servido para multiplicar la ayuda directa a las familias e identificar las principales necesidades del movimiento. Su Majestad

descubrió las nuevas herramientas en las que está trabajando la organización para mejorar el proceso de atención a través de proyectos, servicios y centros multidisciplinarios. La reunión profundizó sobre el trabajo en red e intercambio de buenas prácticas entre entidades y países. Entre las iniciativas que conoció su Majestad la Reina se encuentra el Campus Diversia, «que pone en marcha una experiencia piloto en el medio rural como punto de encuentro donde compartir buenas prácticas».

Voz de 3 millones de personas en España

Una docena de representantes de FEDER y su Fundación se encon-

traron con doña Letizia y pusieron voz a la realidad con la que se estima que conviven unos 3 millones de personas en España.

Los asistentes fueron el presidente de FEDER, Juan Carrión; la vicepresidenta Fide Mirón; los vocales de su junta directiva Tomás Castillo, Modesto Díez, David Sán-

chez, Abraham de las Peñas, Rosa González, Carmen Moreno, Mauro Rosatti; la directora de FEDER Alba Ancochea; la responsable del Servicio de Atención Psicológica y del Área de Empoderamiento Isabel Motero; y la responsable del Área de Investigación, Patricia Arias.

Cuantos más mejor

De todos para todos

El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) nos anima a sumarnos a un registro de pacientes para mejorar el diagnóstico y el conocimiento de nuestras patologías

RETIMUR pretende colaborar con el proyecto del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) y anima a sus socios a hacer lo propio. Se trata de un proyecto que se va a llevar a cabo entre muchas de las Asociaciones de Enfermedades Raras relacionadas con la Visión de toda España y que quiere conseguir que las personas que viven con una enfermedad Rara Ocular estén inscritas dentro del Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

¿Por qué es importante?

La existencia de un registro de Enfermedades Raras oculares es especialmente importante en el caso de las enfermedades minoritarias. El conocimiento de estas enfermedades es escaso debido a su baja prevalencia y a la dispersión de la población que tiene estas patologías. El Registro de pacientes del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras hará posible:

1. Mejorar el diagnóstico.
2. Generar conocimiento sobre Enfermedades Raras Oculares.
3. Acceder a Ensayos Clínicos con garantías de seguridad.
4. Mejorar la calidad médica.
5. Participar en las Redes Europeas de Referencia, creadas específicamente para compartir cono-



cimiento, investigación y poder alcanzar el desarrollo de Terapias Avanzadas para enfermedades raras.

6. Favorecer una adecuada Planificación sanitaria y social y una correcta distribución de recursos.

7. Convertirnos, como pacientes de patologías oculares raras, en generadores de cambio.

¿Cómo registrarme?

1. Tu asociación contactará contigo para ofrecerte participar.

2. Recopile sus informes médicos: Informe Genético (si dispone de éste). Otras pruebas (campimetría, OCT, Agudeza Visual). Grado de discapacidad, dependencia,...

3. Una vez que tenga la información necesaria (con el informe es suficiente), se puede poner en contacto con nuestra asociación para que le indiquemos qué día podría acudir y formalizar el Registro de forma electrónica desde la asociación. También puedes realizarlo directamente si te sientes preparado para introducir los datos en la

base de datos online. Consentimiento Informado sobre el uso de los datos.

Los objetivos son recoger información de las personas afectadas por enfermedades raras, así como la información clínica y genética de interés para lograr mejorar el diagnóstico y la investigación de estos casos. Al mismo tiempo, servirá de base para aproximarse a la información epidemiológica de interés para aquellas enfermedades cuyo número de personas registradas permitan este tipo de análisis.

Los casos a registrar serán personas con enfermedades de baja prevalencia residentes en España e incluirán datos sobre su situación clínica, pruebas diagnósticas y su evolución. Este registro también albergará casos de enfermedades raras cuyo diagnóstico no se haya podido conseguir tras múltiples estudios en diferentes centros. En estos casos, el registro almacenará toda la información clínica y diagnóstica.

Campeones en solidaridad

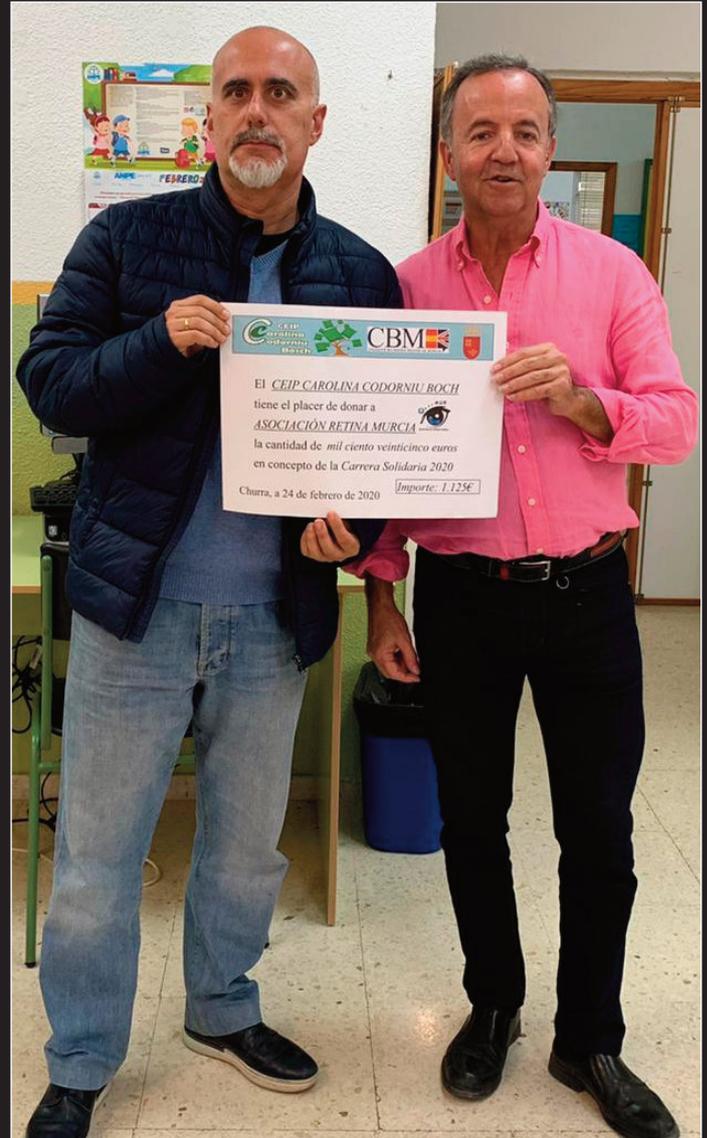
La victoria de la educación

El colegio Carolina Codorniu Bosch de Churra dona a RETIMUR 1.125 € de la recaudación de su carrera solidaria por el Día Mundial de la Paz

Educación para campeones en solidaridad y para fomentar la saludable costumbre de hacer deporte. Eso es lo que han protagonizado un año más los alumnos, profesores y todo el personal del colegio de Educación Infantil y Primaria Carolina Codorniu Bosch de Churra, en Murcia, con la celebración de una nueva edición de su carrera por la paz.

El evento se desarrolló a lo largo de tres jornadas, los días 30 y 31 de enero y el 3 de febrero. Todos los grupos del centro participaron en las carreras solidarias y las familias aportaron una cantidad de dinero acorde con las vueltas que daba cada alumno. La recaudación tiene un destino solidario, que en la edición de este año ha ido a manos de la organización Save the Children y de nuestra Asociación Retina Murcia (RETIMUR).

El presidente de nuestro colectivo, David Sánchez González, que también participó en la carrera junto a su familia, recibió ayer de manos del director del colegio, Jesús De Paz, el cheque simbólico con la cantidad que el centro dona a RETIMUR y que asciende a 1.125 euros. Desde RETIMUR, agradecemos a toda la comunidad educativa del Centro de Educación y Primaria Carolina Co-



David Sánchez con el director Jesús De Paz

dorniu Bosch su solidaridad y el cariño mostrado hacia nuestra asociación en esta carrera en la que siempre ganamos todos.

Protagonistas en Onda Regional para hablar sobre las enfermedades raras y de RETIMUR

Nuestro presidente y delegado de FEDER en la Región, David Sánchez González, protagonizó una entrevista en Onda Regional a finales de febrero. “La Comunidad de Murcia es una de las regiones más avanzadas en el diagnóstico precoz de enfermedades raras”, subrayó.



¿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?

FARPE



RETIMUR es una de las diez asociaciones que integran esta Federación que persigue la curación de las distrofias hereditarias de retina

FiCHA TéCNiCa

Tlf: 915 320 707
Email: farpe@retinosisfarpe.org

NOMBRE: FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España)

SEDE: C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 - MADRID

MIEMBROS: Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad de Canarias, Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria, Asociación Retina Madrid, Asociación Retina Castilla y León, Asociación Retina Catalunya, Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña, RETIMUR - Asociación Retina Murcia, Retina Comunidad Valenciana.

OBJETIVO: La misión de la Federación es la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las Distrofias Hereditarias de Retina, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y de su curación y erradicación. Con este fin, Farpe constituyó la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) que concede una beca de investigación todos los años.

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:

> **La EMA otorga designaciones de Medicamentos prioritarios y de Terapia avanzada a una terapia génica para la Retinosis Pigmentaria ligada al X**

<http://investors.meiragtx.com>

> **First UK patients get Novartis Luxturna gene therapy for blindness**

www.pharmaphorum.com

> **Lo que debes saber sobre el desprendimiento de retina**

www.okdiario.es

> **Encuentran la proteína responsable de la muerte celular en la Amaurosis Congénita de Leber**

Es Retina Asturias

> **Inyectan por primera vez la herramienta CRISPR en el cuerpo humano**

www.abc.es/ciencia

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

ISABEL ROS PÉREZ
Viuda del fundador de RETIMUR
Cartagena



“Es lo mejor que hay para las familias que no tienen quien les oriente y pueden encontrar quien les ayude y les apoye”

DORIA PEÑALVER
Colaboradora
Churra (Murcia)



“Es conocer gente que me enriquece y me hace valorar más el día a día. Aprendo tanto de ellos que no sé cómo agradecerse”

INMA MIÑANO
Madre de dos niños con Stargardt
Murcia



“Fue un flotador cuando más lo necesitamos. No estamos solos ante una enfermedad que asusta cuando la tienen tus peques”

OCTAVIO GONZÁLEZ
Socio con Miopía Magna
Los Garres (Murcia)



“Estaba un poco perdido sin saber por donde tirar con la miopía magna y encontré un grupo en el que compartir mis dudas”

Nos adaptamos al confinamiento: Participa en nuestros talleres on line

Aunque tenemos programadas varias actividades para las próximas semanas, no sabemos cuándo podremos llevarlas a cabo. Por eso, nos adaptamos al confinamiento, tiramos de imaginación y ofrecemos nuevos talleres en los que os animamos a participar a todos.

#CuentosdeAndarporCasa

Inventa un cuento o un relato sobre la situación de confinamiento que vivimos. Grábate leyéndolo y envíanos el audio y el texto al correo electrónico comunicación@retimur.org. Si no puedes o tienes problemas para escribirlo, simplemente, grábalo y nosotros lo escribiremos por ti. Los colgaremos en el muro de Facebook de RETIMUR y habrá sorpresas para los que más **Me gusta** consigan. No pueden superar las 200 palabras y debéis de tratar de ser positivos. Tenéis de plazo hasta que se termine el confinamiento. Está abierto a la participación de todo el mundo, socios y no socios.

Lo primero

Llevamos muchos días confinados y aún nos quedan unos cuantos, esperamos que pocos. Seguro que hay mil cosas que te gustaría hacer cuando podamos salir. No dudes de que ese día llegará. Cuéntanos qué es lo primero que harás cuando termine la cuarentena. Grábate en un breve vídeo y compártelo con nosotros en nuestro grupo de Whatsapp o por mail.

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA - RETIMUR -



Retinosis Pigmentaria, Stargardt, Síndrome de Usher, Degeneración macular, Retinopatía, Ceguera nocturna, Retinopatía diabética...

Si tienes una enfermedad de retina, contacta con nosotros:

Tlf: 672 347 282

info@retimur.org

www.retimur.org

Síguenos en las redes sociales



[facebook.com/asociacionretimur](https://www.facebook.com/asociacionretimur)



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