ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

www.retimur.org | comunicacion@retimur.org | @RetimurMurcia | RETIMUR

mira por ti

RetiMUR news

TERCER TRIMESTRE DE 2020 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 03

Nuestro presidente se come el mundo

Un diagnóstico precoz ya

La Universidad examina a fondo nuestros ojos

¡Ya somos europeos!

La organización europea de enfermedades raras Eurordis aprueba el ingreso de RETIMUR

Las cartas del **PRESIDENTE**

En tiempos de pandemia

Sumario

Declarada de Utilidad Pública

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

perteneciente a

FARPE Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España

Fundaluce FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

feder entidad de utilidad pública FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ONERO Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares Spanish Ocular Rare Disease Observatory

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

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

3. EDITORIAL
- Sin fronteras a la vista

4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE
- En tiempos de pandemia

5. LAZOS INTERNACIONALES
- integrados en Europa

6. POR TODA LA TIERRA
- Nuestro presidente se come el mundo

7. REELEGIDO
- Juan Carrión repite como presidente de FEDER

8. ENCUENTRO DIGITAL EUROPA PRESS
- Clamor por un diagnóstico genético
- "Hemos de estar preparados para lo que antes era imposible y ahora vemos más cerca"
- El precio de la ceguera
- Cada vez menos invisibles

14. CANAL RETINA
- Nueva web para seguir creciendo
- EPISODIO ESPECIAL - Cuidados de la vista en verano
- EPISODIO 15 - Vuelta al cole: la visión de los niños
- EPISODIO 14 - Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)

18. III CONGRESO RETINA MURCIA
- La Universidad examina a fondo nuestros ojos
- El programa: 40 expertos para ponernos al día

20. SUERTE A TODOS
- Siempre nos toca
- Mascarillas para protegerse con el logo de RETIMUR

21. CAMPAÑAS
- Conoce tu gen
- Ilumina la vida

22. ¿NOS CONOCEMOS? - FUNDALUCE

23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

Editorial

Sin fronteras a la vista

Los tópicos tienen mala fama, pero lo son porque casi siempre se cumplen y ese es el caso del que subraya que juntos somos más fuertes. La familia de RETIMUR es consciente de que cuantos más seamos, mayor será nuestra fortaleza y mayor la esperanza para afrontar y superar enfermedades que, en la mayoría de los casos, son incurables.

Las distrofias hereditarias de retina no entienden de idiomas, de países ni de fronteras. Millones de personas las padecen en todo el mundo y se han convertido en una de las principales causas de ceguera.

Con toda la modestia del mundo, RETIMUR fomenta y promueve la suma de esfuerzos más allá de los límites de nuestra Región, donde quizá seamos pocos para luchar, pero si ampliamos miras, si oteamos el horizonte y eliminamos las líneas que dividen nuestros territorios, es más probable que demos grandes pasos hacia el objetivo de mantener encendida la luz en nuestros ojos.

Esta es la razón por la que, desde hace un tiempo, nuestra asociación ha puesto parte de su empeño en lanzarse al mundo, en hacerse oir allá donde quieran escucharnos, en buscar alianzas externas. Aunque no nos entendamos al hablar, pero sabedores de que nos comprendemos mejor por lo que compartimos que si intercambiáramos mil palabras. Hemos ido dando pasos lentos, sin marcarnos grandes metas y con una sana ambición controlada. Ahora, se dejan notar algunos frutos, con la aceptación por parte de la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) de nuestra asociación como miembro de pleno derecho.

Sabemos, además, que para sumar no es suficiente estar, sino que requiere implicación y actuamos en consecuencia. Nuestro presidente asume con tanto orgullo como responsabilidad su entrada en la nueva junta directiva de Retina Internacional, donde representará a la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE). David Sánchez se convierte además en el primer español en el órgano de gobierno de este organización. ¡Enhorabuena!

Si ampliamos miras, si oteamos el horizonte, daremos grandes pasos para mantener encendida la luz en nuestros ojos

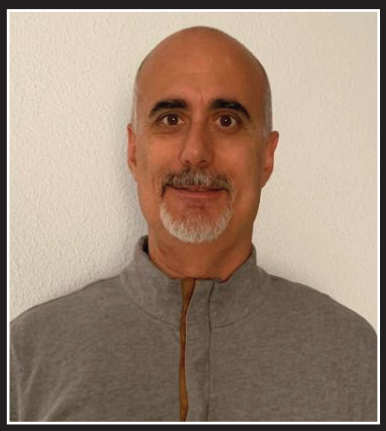
Este viaje hacia la unión de fuerzas en nuestra particular lucha contra la ceguera no se para. Es objetivo de nuestro presidente dar mayor voz y mayor presencia a los países de habla hispana en el escenario internacional. Un primer paso, en este sentido, es la inclusión en el III Congreso Retina Murcia de un coloquio en el que participarán colectivos de pacientes iberoamericanos, que tendrán la oportunidad de explicarnos sus inquietudes y experiencias.

Somos los primeros sorprendidos por este auge internacional que estamos experimentando y queremos y sabremos aprovechar el empuje para beneficio de todos. Miramos con satisfacción el impacto que tiene nuestro Canal Retina, que nació con tantas ilusiones como dudas, hace poco más de un año, y que se ha convertido en nuestro buque insignia para navegar por los cinco continentes. Una media de al menos 500 personas escuchan los episodios de nuestro podcast, que llega a más de 30 países.

Tenemos mucho que celebrar, pero nos toca esperar a que pasen estos tiempos del Covid para poder juntarnos, brindar y abrazarnos. La fiesta se puede aplazar, pero la lucha no cesa y seguimos trabajando con empeño, esfuerzo y generosidad para sumar voluntades a nuestra meta. Una forma de hacerlo es suprimir barreras y, por nuestra parte, no va a quedar que pongamos lo que esté en nuestra mano para derribar todas las torres de Babel que se alcen contra nuestras miradas. Avanzamos sin fronteras a la vista.

Las cartas del

PRESIDENTE



En tiempos de pandemia

David Sánchez González
Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

¡Cómo nos ha cambiado la vida! Desde que, a mediados del pasado mes de marzo, se decretara el estado de alarma y comenzara el confinamiento, nuestras vidas han dado un giro de 180 grados. Las mascarillas, el gel hidroalcohólico, la distancia social y la histeria, locura o pánico colectivos se han apoderado de todos nosotros. Desconcierto e inseguridad también se han convertido en palabras cotidianas. Nuestros gobernantes están desbordados ante lo desconocido sobre la evolución de la pandemia y la prensa no contribuye, a mi parecer, a generar confianza en la población y, por último, estamos todos y cada uno de nosotros, expertos en Covid-19 y pandemias, divididos según nuestras ideologías y creencias y, en muchos casos, irresponsables en nuestras acciones. Ya veremos cómo salimos de esta.

Sin embargo, la vida sigue y nuestra asociación continúa prestando sus servicios. Nos reinventamos para estar cerca de nuestros socios y tratamos de estar también cerca de aquellos que sin serlo demandan nuestra ayuda. El teletrabajo y las nuevas tecnologías nos permiten continuar con nuestra labor e incluso ampliarla. Nuestro recién estrenado servicio de psicología e inserción laboral para personas con discapacidad supone un pasito más en nuestro objetivo de ofrecer un completo abanico de servicios de atención directa a personas con discapacidad visual en nuestra Región. Su consolidación será ahora tarea principal de la junta directiva que presido.

Nuestro proyecto de sensibilización y difusión de las enfermedades degenerativas de la retina y de la discapacidad visual en general continúa y, al igual que con la atención directa, se amplían, como demuestra este boletín trimestral que hemos puesto en marcha. El podcast Canal Retina sigue difundiendo contenidos a todo el mundo y nuestro congreso nacional será este año más internacional que nunca ya que el formato online nos permitirá llegar a todas las personas de habla hispana del mundo.

En cuanto a nuestro proyecto de incidencia política y defensa de derechos de personas con patologías retinianas seguimos creciendo. La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) son las federaciones de las que formamos parte a nivel nacional. Además, el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) como organización aglutinadora de la discapacidad visual en España nos ayudan a defender y luchar por nuestros derechos y a alcanzar más y mejores hitos para nuestro colectivo. Pero no nos quedamos ahí. RETIMUR acaba de integrarse como asociación socia de la organización europea de enfermedades raras (EURORDIS) y hemos solicitado nuestra adhesión a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Todo con el objetivo de representar a nuestro colectivo, mejorar sus condiciones de vida, defender sus derechos y contribuir a su inclusión en la sociedad. Así pues, en tiempos de pandemia, la asociación Retina Murcia crece y amplía sus servicios. En tiempos de pandemia, RETIMUR mira por ti

Lazos internacionales

Integrados en Europa

La Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) aprueba la solicitud de adhesión presentada por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) para ser uno de sus miembros

Retimur News

La organización europea de Enfermedades Raras EURORDIS ha aprobado la adhesión de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) a su organización.

La Junta de Oficiales de EURORDIS aprobó el pasado 3 de julio la solicitud de nuestro colectivo para integrarse en esta red europea.

El director superior de Relaciones con las Organizaciones de Pacientes de EURORDIS, Anja Helm, comunicó esta decisión a nuestro presidente, David Sánchez. "Creemos firmemente que unir a todas las asociaciones de pacientes proporcionará a las personas con enfermedades raras una voz fuerte y única", añade el escrito de aceptación de EURORDIS, que cuenta con más de 900 organizaciones miembros.

Más de 900 colectivos de 72 países forman parte de esta red, que representa a 30 millones de personas en todo el continente

EURORDIS es una voz autorizada y reconocida en Europa en la defensa de las personas con enfermedades raras y cuenta con una trayectoria de más de veinte años.

"Eurordis es una alianza única, sin ánimo de lucro de 929 organizaciones de pacientes de 72 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa", explica en su web. Además, pone en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes con intereses comunes.

Por toda la Tierra

Nuestro presidente se come el mundo

El dirigente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), David Sánchez, se integra en la directiva de Retina Internacional para representar a FARPE y es el primer español en esta institución

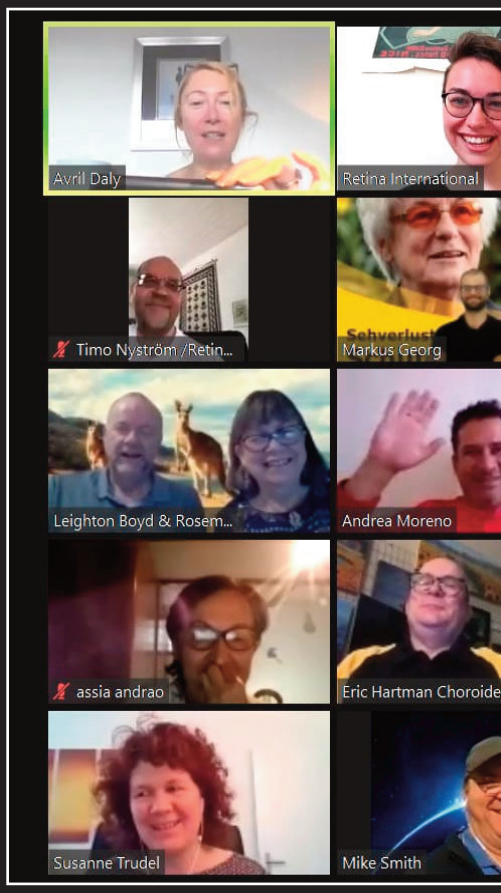
Retimur News

Un español se integra por primera vez en la junta directiva de Retina Internacional. Y no podía ser otro que nuestro presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), David Sánchez, que no tiene límites, que supera meta tras y meta, que se come el mundo. David asistió a la asamblea general de este organismo mundial, que se desarrolló on line, junto a Almudena Amaya, presidenta de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y de la Fundación de la Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que son las instituciones españolas de las que es vicepresidente y a las que representará en Retina Internacional.

La elección de la nueva junta directiva de Retina International se llevó a cabo durante la asamblea general número 22 de la institución, que se celebró los días 5 y 6 de septiembre a través de la plataforma Zoom.

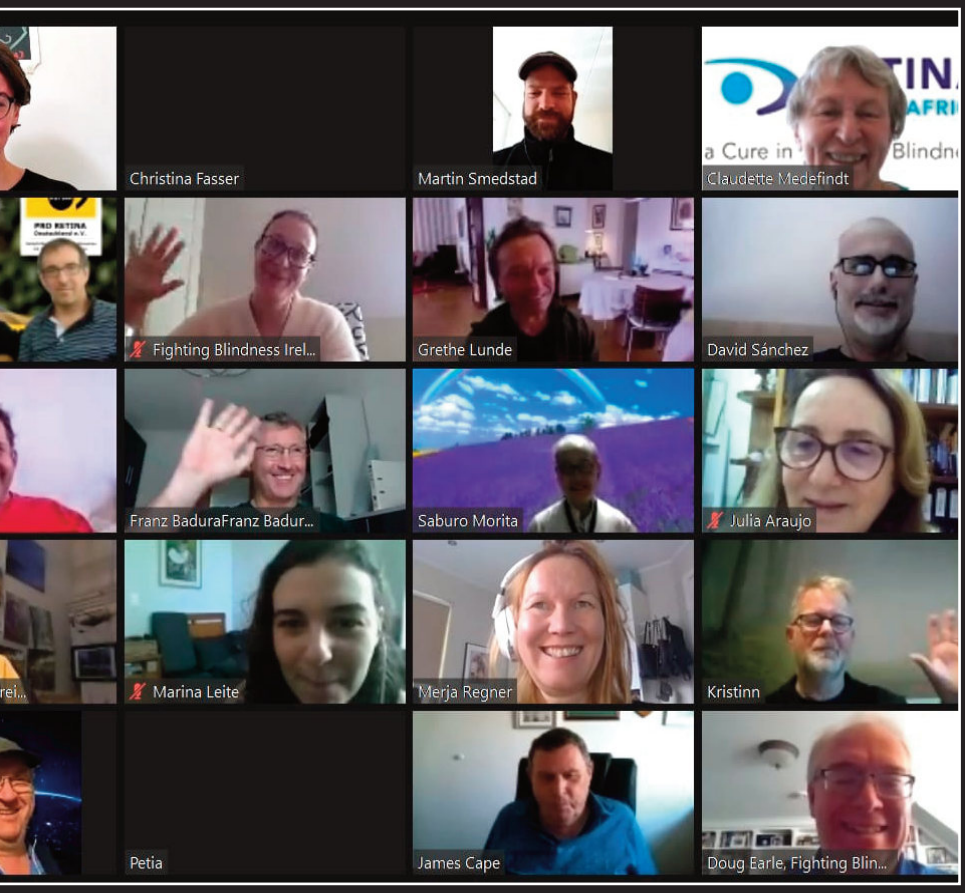
Durante esta asamblea, se celebraron elecciones a la Presidencia y Junta Directiva de la organización. Christina Fasser, presidenta desde 1992, no se presentó en esta ocasión y la única candidatura a la presidencia fue la presentada por el alemán Franz Badura, en cuyo equipo directivo se ha integrado el presidente de RETIMUR y vicepresidente de FARPE. "Queremos acercar las organizaciones de habla hispana a Retina Internacional", subraya David Sánchez.

Sabíamos que David es un todoterreno, porque a la presidencia de RETIMUR suma las vicepresidencias ya citadas de FARPE y Funda-



Una asamblea on line para e

La elección de la nueva junta directiva de Retina International se llevó a cabo durante la asamblea general número 22 de la institución, que se celebró los días 5 y 6 de septiembre a través de la plataforma Zoom. Estaba previsto celebrarla en junio en Islandia, pero debido a la situación generada por la pandemia por el Covid-19 quedó aplazada. Durante esta Asamblea se celebraron elecciones a la Presidencia y resultó elegido el alemán Franz Badura. El res-



elegir presidente y directiva que debió ser en Islandia

to de la nueva junta la forman las siguientes personas: Jeremy D'Souza (Retina Australia), Ronan Holahan (Fighting Blindness Ireland), Claudette Medefindt (Retina South Africa), Jason Menzo (Foundation Fighting Blindness, USA), Saburo Morita (JRPS, Japón), Svenska Ramshage Caisa (RP-Foreningen, Suecia), David Sánchez (FARPE, España), Martin Smedstad (RP-foreningen i Norge, Noruega), Marina Sutter Penz (Retina Nueva Zelanda). Durante la asamblea se aprobaron nuevos estatutos para alinear la organización a las leyes de Irlanda, que será la nueva sede de Retina Internacional. Se presentó el plan estratégico y de trabajo, y también se presentaron el Consejo de la Juventud y Acción Retina como dos grupos de trabajo importantes, entre otros. Las próximas conferencias se llevarán a cabo en Islandia en 2022 y en la propia Irlanda en 2024.

luce, es el delegado territorial en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), donde acaba de resultar reelegido. Y, ahora, asume esta nueva responsabilidad.

Estamos más que orgullosos de nuestro presidente y de que nos represente para llevarnos cada vez más lejos. ¡Enhorabuena!

Reelegido

Juan Carrión repite como presidente de Feder

La directiva de la Federación de Española de Enfermedades Raras cuenta de nuevo con el presidente de RETIMUR

El murciano Juan Carrion Tudela ha sido reelegido presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El totanero obtuvo el apoyo para un nuevo mandato de la amplia mayoría de los asistentes a la asamblea de la organización, celebrada el sábado 19 de septiembre a través de la plataforma Zoom. Carrión incorpora algunas caras nuevas a su reelegida junta directiva, aunque mantiene la estructura organizativa y a buena parte de sus cargos de confianza, entre los que se encuentra nuestro presidente de RETIMUR, David Sánchez González.

Encuentros digitales de europa press

La directora del Instituto de Salud Carlos III, Raquel Yotti, destaca que en la última década ha habido una revolución diagnóstica y terapéutica en un Encuentro Digital en el que el presidente de RETIMUR da voz a los pacientes

Europa Press

Pacientes con enfermedades raras oculares y profesionales de la medicina destacan la importancia de avanzar en la investigación genética. Han querido visibilizar este tipo de enfermedades, que requieren estar presentes en la agenda pública, y han incidido en la importancia de avanzar en la investigación genética.

Los afectados ven "con cautela pero con esperanza" las nuevas terapias avanzadas, que están comenzando a comercializarse para algunas de estas enfermedades. Durante el encuentro Digital 'Una mirada a las enfermedades raras oculares: La importancia del diagnóstico precoz', organizado por Europa Press, en colaboración con Novartis, los pacientes han puesto de manifiesto que "las enfermedades de la visión, y más las que afectan a tan pocos pacientes, son invisibles para la sociedad" y, en ocasiones, también para los profesionales médicos, según ha resumido David Sánchez, afectado por una retinosis pigmentaria y presidente de Retimur. En España, hay 15.000 personas afectadas por enfermedades raras oculares de origen genético, que son mayoría entre las enfermedades raras oculares, y una de cada 5.000 personas tiene una patología de este tipo con un origen hereditario. Entre ellas, la retinosis pigmentaria, la amaurosis congénita de leber y la enfermedad de Stargardt son las más comunes.

Por su parte, la directora del Instituto de Salud Carlos III, Raquel Yot-

europa press

ti, encargada de la inauguración del encuentro, explicó cómo en la última década se ha producido una "revolución diagnóstica y terapéutica" gracias a los avances en la genética, en la biología molecular o en la ingeniería tisular y subrayó que en el horizonte hay "grandes esperanzas para pacientes y sus familias que hasta este momento se consideraba que tenían enfermedades incurables". "La ciencia cura y las enfermedades raras son uno de los ámbitos en los que este principio se pone de manifiesto", incidió Yotti, que repasó el "compromiso" del Instituto de Salud Carlos III con las enfermedades raras y con las enfermedades raras oculares, a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) o de su participación en el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (Onero). Ese compromiso y esa idea de que "la ciencia debe ser colaborativa" pasa también, según detalló, por el Registro de Pacientes con Enfermedades Raras, una iniciativa surgida a impulso de las asociaciones de pacientes, en colaboración con el IIER y que se ha puesto en marcha recientemente con grandes retos por delante.

"Hay grandes esperanzas para pacientes con enfermedades que hasta este momento se consideraban incurables"

"Hemos de estar preparados para lo que antes era imposible y ahora vemos más cerca"

David Sánchez intervino en el Encuentro Digital de Europa Press impulsado por Novartis para dar voz a los pacientes, como presidente de la Asocación Retina Murcia (RETIMUR), vicepresidente de la Federación de Asociaciones de Retina de España (FARPE) y directivo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Quiso dar a conocer el impacto que supone vivir con una distrofia de retina, tanto para él como para su familia y su entorno. Lamentó que el diagnóstico de la enfermedad tarda en llegar en muchas ocasiones y hay muchas dificultades para que sea preciso. "Suele llegar en la edad adulta y es complicado asimilarlo y saber qué hacer", subrayó. Destacó que son hereditarias y degenerativas y conducen a una discapacidad visual severa y a la ceguera legal o total. "Las organizaciones de pacientes tratamos de concienciar a la sociedad sobre este problema y de estar cerca de los afectado y sus familias en el proceso. Además, siempre apoyamos la investigación. desde hace treinta años, porque sabemos que es nuestra esperanza. La ciencia es muy importante para nosotros".

David relató su experiencia como paciente e incidió en la importancia de tener un diagnóstico lo más preciso y prematuro porsible, "para estar preparados de cara a los que hace unos años veíamos como imposible, pero que hoy en día lo vemos con cautela, pero con esperanza y mucho más cerca", recalcó nuestro presidente de RETIMUR.

Encuentros digitales de europa press

El precio de la ceguera

ÁLVARO HIDALGO
Economista y presidente de la Fundación Weber

El experto en Economía de la Salud y presidente de la Fundación Weber, Álvaro Hidalgo, expuso en el Encuentro Digital organizado por Europa Press y por Novartis que el coste anual de la ceguera en España es de 5.095 euros y supone un impacto de 360 millones de euros al año para el sistema sanitario en España. “Si se tuvieran en cuenta los cuidados informales, que son los que dan las familias a los enfermos y que, por tanto, no recae en las arcas públicas, el coste sería de 3.220 millones de euros al año”, subrayó Hidalgo. Asimismo, añadió que el sobrecoste que tienen que hacer los hogares que tienen una persona con discapacidad visual es de 2.917 euros anuales. Y el sobrecoste medio por tipo de discapacidad visual es de 11.052 euros por año o más de 25.000 euros si la discapacidad visual es total”, resaltó. "Esto pone de manifiesto la importante carga que suponen estas patologías y lo necesario que es poder diagnosticarlas y poder tratarlas, por el aumento en la calidad de vida de los pacientes y el ahorro de coste sanitarios", señaló Hidalgo, que apuntó que, frente a enfermedades crónicas u oncológicas hay patologías con las que "no hay sensibilización y parece que no se pudiera hacer nada". Para este economista, el concepto de inversión en el caso de las enfermedades raras es clave. Porque de un paciente que pueda mejorar o conservar su visión a que se quede ciego, hay una diferencia de costes para el sistema sanitario y para la sociedad considerable.

360 millones de €

Coste de la ceguera para el sistema sanitario en España

3.220
En millones, coste total para la sociedad

Hidalgo comentó que, en comparación con el resto de Europa, estamos por debajo de la media en el coste general de la ceguera. “Hay países como Canadá, Alemania, Nueva Zelanda o Australia que tienen un impacto sobre el coste de la ceguera mayor que en el nuestro”, aclaró. “Y esos 3.220 millones de euros que costaría la atención a la discapacidad visual si pusiéramos precio a la atención de las familias y cuidadores es de la más altas respecto a otras enfermedades”, añadió.

2.917
Sobrecoste en euros al año para un hogar

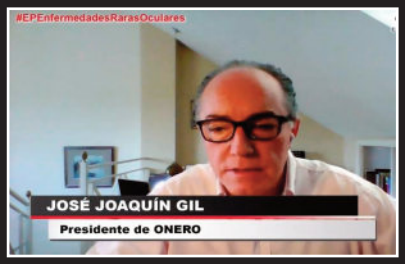
europa press

JAUME CATALÁ
Oftalmólogo pediátrico

"Es nuestro deber reducir al máximo posible el tiempo para dar un diagnóstico"

Jaume Catalá explicó que el tiempo medio para diagnosticar una enfermedad rara ocular es de 5 años. "Eso supone un gran coste emocional y económico y es nuestro deber reducir al máximo este tiempo", resaltó. También indicó que hay muchos ensayos para aplicar terapias curativas y, por eso es importante, el diagnóstico precoz. "Cuanto antes diagnostiquemos al paciente, más sana tendrá la retina y más probabilidades tendrán de conservar visión con un tratamiento protector". Siete de cada diez pacientes con distrofia de retina podrían tener su diagnóstico genético.

JOSÉ JOAQUÍN GIL
Presidente de ONERO

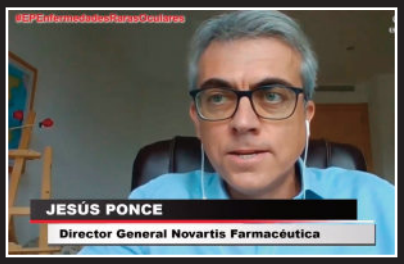


"Necesitamos contar con un registro fuerte y amplio de todos los pacientes"

ENRIQUE RUIZ ESCUDERO
Consejero de Sanidad de Madrid

"Hay que incluir la salud visual entre las prioridades de todos los sistemas sanitarios"

JESÚS PONCE
Dir. General Novartis Farmacéutica



"Novartis reimagina la medicina ante retos sanitarios que aún no tienen solución"

"Novartis tiene una actitud activa y estamos reimaginando la medicina para abordar algunos grandes retos sanitarios que todavía no tienen solución, como es la erradicación de la ceguera evitable. Investigamos para proporcionar soluciones a pacientes con enfermedades de alta prevalencia, como la DMAE, pero también para personas con distrofias hereditarias de la retina. Apostamos por terapias disruptivas, como son las génicas, que no solo combaten la enfermedad, sino que pueden curarla. Todos unidos, podremos lograrlo pronto y honramos el comproiso con la ciencia".

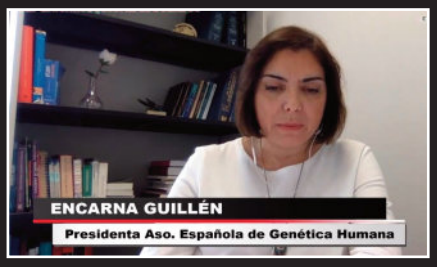
Encuentros digitales de europa press

ROSA COCO
Profesora de Oftalmología de la Universidad de Valladolid (IOBA)

"Tendemos a decir cuidado para ayudar a quien no ve bien, pero eso les sirve de poco"

Antes de la era Covid estaban trabajando para mejorar el diagnóstico de las distrofias de retina y evitar a los pacientes de la odisea de pasar por entre cuatro y ocho médico durante cinco o siete años para tenerlo. Pero todo se ha parado, incluida la implementación de los dos centros de referencia que se han conseguido para este fin o la inclusión de algún centro español en la red europea de referencia del ojo, que estaba prevista para este año. Respecto a la afectación del Covid a estos pacientes, cabe señalar que casi todas las señales en entornos públicos son visuales, además les cuesta encontrar el gel alcohólico o mantener la distancia de seguridad. Nuestra tendencia para ayudarles es decirles cuidado y eso les sirve de muy poco. Además no pueeden tocar nada y no les podemos tocar. Si vemos a alguien con baja visión o con bastón blanco lo mejor es decirle exactamente el obstáculo del que les avisamos o leerles un cartel que ellos no pueden. Con una distrofia de retina, es más difícil moverse por el

ENCARNA GUILLÉN
Presidenta de la Asociación Española de Genética Humana



"Somos el único país de Europa sin especialidad Genética en su sistema de salud"

La genetista Encarna Guillén reiteró que la precocidad del diagnóstico es crítica para la atención adecuada del paciente y, además, un diagnóstico genético supone confirmar la enfermedad, mayor información sobre el pronóstico y la identificación del gen causal y, por tanto, poder prevenir nuevos casos en la familia. "Cada una de las enfermedades de retina pueden ser de baja frecuencia, pero en conjunto constituyen un problema de salud pública. Identificando el gen, podemos caracterizar a los pacientes para que estén disponibles para terapias génicas que ahora se desarrollan", subrayó.

El acceso al estudio genético y al asesoramiento es muy importante, pero no es equitativo en España. El sistema de salud español carece de una especialidad de Genética clínica, lo que entorpece el acceso equitativo de familias a los diagnósticos. "Somos el único país en Europa sin esta especialidad", dijo.

europa press

Cada vez menos invisibles

La emisión on line del encuentro sobre enfermedades raras oculares, organizado por Europa Press y Novartis, fue un gran éxito de audiencia y sirvió para visibilizar estas patologías delante de públicos clave

"Se da la paradoja de que las distrofias de retina que limitan nuestra visión pasan, en muchas ocasiones desapercibidas y son invisibles para la sociedad, que no nos entiende", lamentó David Sánchez en el Encuentro Digital sobre las enfermedades raras oculares del pasado mes de junio, aunque precisamente esta emisión es parte de la labor de difusión que persigue acabar con esa invisibilida. Fue un gran éxito de audiencia y sirvió para visibilizar las enfermedades raras oculares, delante de públicos clave.

Los primeros impactos conseguidos a nivel de difusión durante la primera semana fueron muy significativos. Hubo más de 1.000 conexiones al encuentro. Veintidós medios de todo el país se hicieron eco. También se registraron más de 100.000 impresiones en redes sociales en los canales de Europa Press y de Novartis. Y se contabilizaro más de un millón de visualizaciones de la noticia en diferentes medios de comunicación.

Canal Retina

ACTUALIDAD CANAL RETINA

Una web propia para seguir creciendo

Más directa, más sencilla, más visual. Así es la nueva web que hemos creado para que puedas seguir mejor los episodios de nuestro podcast Canal Retina. En www.canalretina.org puedes acceder a todos los programas grabados y contribuir a elaborar los siguientes con tus comentarios y participación. De esta forma, Canal Retina inicia el camino en solitario y de forma independiente a la web de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), que es la organización que lo elabora y que, no obstante, seguirá contando con un enlace directo a la nueva página web. Esperamos que os sirva y que os anime a seguirnos y animar a otros a que nos sigan.

Episodio Especial **Cuidados de la vista en verano**

MARÍA DOLORES VILLAESCUSA

La presidenta del Colegio Oficial de Ópticos-Optometristas de la Región de Murcia, María Dolores Villaescusa, es la invitada a este progrtama especial conjunto de Canal Retina, que presenta David Sánchez, y el espacio A tu salud, de Onda Cero Cartagena, que hacen Dámaris Ojeda y Andrés Torres.

"El sol previene el aumento de la miopía, que está en niveles de pandemia"

Canal Retina celebró su primer aniversario con un programa especial conjunto con el espacio A tu salud verano, que se ofrece en el matinal 'Más de uno Cartagena' de Onda Cero Cartagena, y que se emitió el pasado lunes 27 de julio. La invitada a este episodio especial fue la presidenta del Colegio de Ópticos y Optometristas de la Región de Murcia, María Dolores Villaescusa, que nos dio algunas claves sobre los cuidados de la vista en verano. "Los beneficios que causa el sol en el ojo son similares a los que produce en el resto de los tejidos, con la particularidad añadida de

Canal Retina

que es el acceso fundamental a nuestro sistema visual, completamente necesario para recibir la información del mundo que nos rodea. Existen diferentes estudios que sostienen que la luz solar previene del aumento de la miopía. La miopía está llegando a niveles de pandemia, una palabra muy de moda en estos momentos. El aumento de la miopía, cuando llega a graduaciones muy elevados, puede producir daños en la retina. Por eso, es importante tomar el sol de una forma adecuada", comentó.

Los excesos pueden producir daños oculares, como la queratitis, quemaduras en los párpados y hasta una aceleración de la formación de las cataratas. Por eso, es tan importante proteger nuestros ojos, igual que hacemos con nuestra piel. María Dolores destaca que si exponemos a una persona sin ninguna patología a una fuente de luz durante diez segundos, unos fotorreceptores sanos tardarían cincuenta en recuperarse y volver a tener una visión normal. Según las alteraciones que tengamos en el ojo, estos niveles de recuperación van aumentando y son mayores los deslumbramientos.

Los excesos al tomar el sol pueden provocar que se acelere la formación de cataratas

Esta especialista recomienda utilizar una buena gafa de sol, con una protección adecuada contra los rayos ultravioleta, según la actividad que vaya a realizar. "Las personas con distrofias de retina disponen de unos filtros especiales. Según la zona de la retina alterada, estarán afectados unos fotorreceptores u otros. Estas células, según donde estén, gestionan diferentes tonalidades de color o diferentes intensidades de luz. Por eso, existen lentes con filtros diferentes", aclara.

"Una exposición directa y prolongada al sol puede producir quemaduras cuyas secuelas pueden ser irreversibles, por tanto, nunca debemos mirar fijamente al sol un tiempo prolongado, es muy dañino", señala Villaescusa. El uso de las piscinas y los baños en el mar aumenta el porcentaje de conjuntivitis. Por eso, hay que cuidar la higiene y hacer revisiones periódicas.

La entrevista completa en www.canalretina.org

Canal Retina

Episodio 15 | **Vuelta al cole - La visión de los niños**

"A los padres que preguntan cuántas horas pueden ver la tele sus hijos les digo que ninguna"

La vista, como casi todo en la vida, se puede educar y, si aprendemos desde niños, eso que llevamos ganado. La oftalmóloga Patricia Ferrer, que trabaja en el área infantil de la Arrixaca nos guía sobre cómo hacerlo y sobra las particularidades de los ojos de los pequeños en plena vuelta al cole.

La doctora Ferrer señala como principal diferencia de los ojos de los niños que son más pequeños y, normalmente, eso indica que suelen ser hipermétropes. Por eso, conforme los niños va creciendo y el tamaño de sus ojos también, van acercándose a la emetropía, que es no tener defectos refractivos. "Los ojos de los niños son muy elásticos y se adaptan muy fácil a ver en todas las distancias. Se acomodan con gran capacidad, que van perdiendo en la edad adulta, hasta que llega la vista cansada, la presbicia",.

"Lo normal es que los niños tengan entre dos y dos dioptrías y media de hipermetropía y, a los 6 ó 7 años, se considera emétrope, con valor cero. Eso no implica que no vean bien antes. Sus ojos son tan elásticos, que se amoldan muy bien y alcanzan muy buena visión, aunque tengan dioptrías", añade. La oftalmóloga considera que hay que tener es un buen hábito visual. "Es indudablemente mejor que los niños estén jugando en la calle a que estén con tablets, la televisión o el ordenador, porque hemos comprobado que esto último está muy relacionado con el incremento de la miopía. Muchos padres me preguntan cuántas horas pueden ver la televisión sus hijo y yo les digo que por mí ninguna. Y cuando se sienten a estudiar, se recomienda que tengan una buena distancia a la lectura, de unos 33 centímetros más o menos, buena luz y buena postura.".

PATRICIA FERRER SOLDEVILA

Patricia Ferrer es oftalmóloga y trabaja en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, en el área de infantil

Normalmente, los niños hacen su revisión visual con el pediatra a los 4 años y cree que sería bueno si la hiciera un especialista. "Se trata de una exploración muy básica. Deberían comprobarse también señales de alerta, como las reacciones a los cambios de luz. Es un signo de que puede haber algo más".

Los problemas visuales más comunes en los niños son la miopía, la hipermetropía, sobre todo, y el astigmatismo. Los niños muy chiquititos pueden tener problemas de obstrucción del lagrimal, que es una patología que se resuelve muy fácilmente, normalmente, de forma espontánea, y si no, con un sondaje de la vía lagrimal. En los bebés, hay que descartar las cataratas y el glaucoma congénito, porque son patologías que implican mucha repercusión visual. También son frecuentes el ojo vago y el estrabismo. Las patologías de la retina son difíciles de detectar hasta que evolucionan. "Los niños muy pequeños no se quejar de mala visión y hay que observar si se frotan mucho los ojos, si los guiñan en exceso, si se quejan de cansancio cuando hacen tareas. Son síntomas a los que hay que prestar atención".

La entrevista completa en www.canalretina.org

Canal Retina

Episodio 14 **Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (Onero)**

"El paciente es el gran beneficiado al acceder a terapias avanzadas"

JOSÉ JOAQUÍN GIL

José Joaquín Gil Izquierdo es el presidente del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO). También es miembro de la junta directiva de la asociación Retina Comunidad Valenciana. Y, además, es un afectado más por una de las distrofias hereditarias de la retina, la retinosis pigmentaria.

El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) nace hace dos años, en verano de 2018 con el propósito de generar conocimiento sobre las enfermedades raras oculares. En realidad, es una asociación de asociaciones. Actualmente, lo integran 25 colectivos y todos ellos se unen con la intención de generar conocimientos sobre las enfermedades raras oculares y sentar las bases para tener acceso, a medio plazo, a las redes europeas de referencia, explica su presidente, José Joaquín Gil.

La finalidad es que el paciente sea el gran beneficiado con la posibilidad de acceder a terapias avanzadas. Estas premisas, unidas a la falta de datos concretos, la dispersión poblacional, la prevalencia de estas enfermedades, hacen necesario que se cree un organismo que puede aglutinar a estas asociaciones y que pueda ir dándole forma, poco a poco, a un registro nacional de pacientes. Ese es en esencia el origen de ONERO.

"La unión es fundamental. Por supuesto, la lista de asociaciones y la inscripción siempre está abierta. Nosotros seremos más fuertes, cuántas más asociaciones seamos y crearemos un registro mucho más fuerte cuantos más datos de pacientes haya en el mismo. ONERO será lo que los componentes quieran que sea. Si conseguimos generar esa fortaleza, redundará en mejor tratamiento sanitario, mejor conocimiento de la enfermedad, mejor conocimiento de los pacientes. Es tan fundamental la unión como el tejido asociativo", apunta Joaquín.

ONERO y el registro de pacientes van indisolublemente unidos. Son piezas de un mismo engranaje y forman parte de la misma maquinaria. El Observatorio puede servir como órgano asesor para la elaboración de planes públicos para la población con deficiencia visual grave. Este es un objetivo muy importante. También puede establecer las bases de las redes europeas de referencia, que son plataformas que transmiten y comparten información para ordenar ensayos clínicos o terapias a nivel europeo, donde están ya instaurada.

La entrevista completa en www.canalretina.org

Congreso Retina Murcia

La Universidad examina a fondo nuestros ojos

Docentes e investigadores de las universidades de Murcia, Valladolid, Complutense de Madrid, Santiago de Compostela, Autónoma de Barcelona, Valencia, Vigo y Alicante intervienen el III Congreso Retina Murcia

Retimur News

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) ha convertido a la Universidad española y a sus docentes e investigadores en los principales protagonistas del III Congreso Retina Murcia. Cuarenta expertos intervendrán en el evento, buena parte de ellos procedentes de hasta ocho centros universitarios del país. La Universidad de Murcia es la que más profesionales aporta a la cita, pero también asisten de la de Valladolid, de la Complutense de Madrid, de Santiago de Compostela, de la Autónoma de Barcelona, de Valencia, Vigo y Alicante. El congreso se desarrolla en esta ocasión on line, debido a las limitaciones que impone la pandemia del Covid-19. Se podrá seguir a través de la plataforma Teams y tendrá lugar todas las tardes de la semana del 5 al 9 de octubre.

La ponencia inaugural correrá a cargo del profesor doctor Pablo Artal, director del Laboratorio de Óptica y Catedrático de la Universidad de Murcia, galardonado en 2013 por los prestigiosos premios 'Edwin H. Land Medal', en 2014 'Advanced grant' por el European Research Council y en 2015 la Medalla Rey Jaime I.

El de Murcia es el mayor congreso sobre las enfermedades de la retina organizado por una entidad de pacientes en España y una cita ineludible para los profesionales.

Claves para poder seguir el evento

El equipo directivo de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) está poniendo todo su empeño en que el seguimiento del III Congreso Retina Murcia se pueda seguir a través de Internet de forma sencilla y que el acceso al mismo sea lo más fácil posible para aquellas personas ciegas o con baja visión.

El primer paso para seguir el evento es inscribirse, que se puede hacer a través de la web www.congresoretinamurcia.org, a la que también se puede acceder desde la página de la asociación, www.retimur.org.

Los inscritos recibirán una respuesta al correo electrónico que faciliten por parte de la organización, en la que se confirmará su participación y se le facilitará un enlace para poder acceder al desarrollo del evento, ya sea desde su teléfono móvil, su tablet o su ordenador. A los participantes también se les explicará cómo seguir el desarrollo de las ponencias y coloquios del programa con sencillez y se les ofrecerán varias vías para poder participar con dudas y preguntas.

La plataforma escogida por la directiva de RETIMUR para seguir el congreso es Teams, cuyo manejo es seniclo y muy intuitivo.

El programa: 40 expertos para ponernos al día

LUNES 5 OCTUBRE
17.00 - 18.00
Conferencia Inaugural: Ciencia y tecnología para ver mejor
- Pablo Artal, Fundador y director del Laboratorio de Óptica, Instituto de Investigación en Óptica y Nanofísica. Catedrático de Física de la Universidad de Murcia.

18.00 - 18.30
Inauguración

18.40 - 20.00
La Universidad y las enfermedades de Retina
- Modera Andrés Torres García, periodista
- José Carlos Pastor Jimeno, Fundador del IOBA y Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Valladolid.
- Manuel Vidal Sanz, Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca , Catedrático de Oftalmología, Optometría, Otorrinolaringología y Anatomía Patológica de la Universidad de Murcia.
- José Manuel Ramírez Sebastián, Catedrático de Oftalmología de la Universidad Complutense de Madrid, Director del Instituto de Investigaciones Oftalmológicas Ramón Castroviejo UCM, Presidente de la Sociedad de Investigación en Retina y Visión SIREV.
- Francisco Gónzalez García, Catedrático de Fisiología de Universidad de Santiago de Compostela.
- José García Arumí, Presidente de la Sociedad Española de Retina y Vítreo- SERV, Catedrático de Oftamología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

MARTES 6 OCTUBRE
17.00 - 18.30
El papel del óptico optometrista
- Modera Elena Esteban Hidalgo.
- Eloy Ángel Villegas Ruiz, Decano y Profesor Titular de Óptica-Optometría de la Facultad de Óptica y Optometría de la Universidad de Murcia.
- Joaquín Sánchez Onteniente, Óptico-optometrista de la Clínica Universitaria de Visión integral de la Universidad de Murcia y profesor asociado del Departamento de Oftalmología, Optometría, Otorrinolaringología y Anatomía Patológica de la Universidad de Murcia.
- María Raquel Martinez Gervilla, Optometrista especialista en baja visión y licenciada en Farmacia.

18.30 - 20.00
La investigación y la aplicación de la Óptica
- Antonio Benito Galindo. Profesor Titular de Universidad. Laboratorio de Óptica de la Universidad de Murcia.
- Rubén Cuadrado Asensio, Óptico-optometrista del IOBA y profesor asociado del departamento de Cirugía, Oftalmología, Otorrinolaringología y Fisioterapia de la Universidad de Valladolid.
- Silvia Sanz González, doctora en bioquímica. Jefa de investigación en retina de la unidad de investigación oftalmológica Santiago Grisolia/Fisabio de Valencia.
- María Dolores Pinazo Durán, profesora titular de Oftalmología de Universidad de Valencia. Fundadora y directora de la unidad de investigación oftalmológica 'Santiago Grisolia/Fisabio' y coordinadora del grupo de investigación en oftalmobiología celular y molecular de Universidad de Valencia.

20.00 - 21.00
Comunicaciones Orales

MIÉRCOLES 7 OCTUBRE
17.00 - 18.35
Coloquio Psicología
- Modera Aurora Mora Garrido, psicóloga de Retina Murcia.
- Jorge González, ONCE Sevilla
- Carmen Milla Pérez, Psicóloga Sanitaria y Forense, Retina Comunidad Valenciana
- Beatriz Pesqueira Cascales, Psicóloga y psicoterapeuta sanitaria, Retina Madrid
- Francisco Javier Corbalán Berna, profesor Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Universidad de Murcia

18.45 - 20.00
Coloquio Educación
- Modera: Doria Peñalver García, psicopedagoga, logopeda y neuropsicóloga
- Eva Casanova Saavedra, Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado, Universidad de Murcia.
- Diego Aguilera Cano, Equipo visuales, Comunidad Autónoma de la Región de Murcia
- Juan Carlos Palazón Gallego; Graduado en Educación Social y estudiante con discapacidad visual (Síndrome de Stargardt) de la Universidad de Murcia.

20.00 - 21.00
Defensa de Póster

JUEVES 8 DE OCTUBRE
17.00 - 20.00
Pacientes: misión, visión y universidad
- Modera David Sánchez González, presidente de Retina Murcia.
- 17.00 a 18.00 – Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO): José Joaquín Gil Izquierdo, Pedro García Recover y Arantza Uliarte Ranea.
- 18.00 a 19.00 – Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE): Almudena Amaya, Alfredo Toribio y Mario del Val, de la Junta Directiva FARPE
- 19.00 a 20.00 – Retina Iberoamérica: Andrés Mayor, Henry Guio Fuentes y Gustavo Serrano.

20.00 - 21.00
Comunicaciones Orales

VIERNES 9 DE OCTUBRE
17.00 - 18.30
Coloquio Investigación y Universidad
- Modera José Javier García Medina, oftalmólogo.
- Pablo Palazón Riquelme. Doctor en Inmunología. Experto en investigación clínica.
- María Dolores Pinazo.
- Diana Valverde Pérez, profesora titular de Bioquímica, Genética e Inmunología de la Universidad de Vigo. Investigadora del Centro de Investigaciones Biomédicas.

18.30 - 20.00
Coloquio Investigación
- Diego García Ayuso. Profesor Contratado Doctor de la Universidad de Murcia. Investigador del Grupo de Investigación en Oftalmología Experimental.
- Rosa Coco Martín, Experta e investigadora en enfermedades degenerativas (DME), miopía y hereditarias. Directora Médica del Instituto de Oftalmobiología Aplicada y Profesora de Universidad del Dpto. Cirugía, Oftalmología, Otorrinolaringología y Fisioterapia de la Universidad de Valladolid.
- Nicolás Cuenca Navarro, Catedrático de la Universidad Alicante del Dpto. Fisiología, Genética y Microbiología. Responsable de Retinal Microscopy. Premio FUNDALUCE año 2013 y 2019.

20.10
Entrega Accésit Investigación

19:50
CLAUSURA

Suerte a todos

Siempre nos toca

RETIMUR pone sus décimos de la Lotería de Navidad a vuestra disposición en Internet y de forma física y cuenta con la colaboración de todos sus socios para adquirir y repartir el número entre sus familiares y amigos

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) vuelve a poner a vuestra disposición décimos a través de Internet, gracias a la colaboración de la admistración de loterías 'El puente'.

Por quinto año consecutivo, el colectivo ofrece a sus miembros, familiares y amigos la posibilidad de adquirir lotería de Navidad a través de una web creada para tal efecto, sin moverse de casa y de forma completamente segura.

La operación es sencilla y se hace como cualquier otra compra por Internet. El décimo se puede adquirir por 20 euros más 3 euros de donativo para la asociación.

La web de la asociación www.retimur.org cuenta con un enlace directo a través del cual se puede conseguir uno o varios décimos. El comprador recibirá la documentación de la operación y el décimo queda en custodia en la Administración de loterías.

Quien prefiera adquirir un décimo de forma física, puede ponerse en contacto con la asociación en el mail info@retimur.org.

RETIMUR cuenta con el apoyo y la colaboración de todos sus socios y amigos no solo para que se animen a comprar, sino también para que puedan ofrecerles algunos décimos a sus familiares y conocidos, porque lo recaudado redunda en beneficio de todos.

Mascarillas para protegerse con el logo de RETIMUR

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) ha encargado mascarillas con el logo del colectivo para ponerlas a disposición de sus socios y de quien las quiera por un donativo de 6 euros, Son de color negro y llevan a la izquierda el logo. Quien desee conseguirlas que las solicite en el mail areasocial@retimur.org.

Campaña tras Campaña

Conoce tu gen

Retina Internacional lanza un portal para reclamar pruebas genéticas accesibles para todos los pacientes

Retina Internacional

Retina Internacional ha anunciado el lanzamiento de un nuevo portal de defensa de pruebas genéticas, denominado 'Know Your Code' (Conoce tu gen) www.retina-kyc.org, con motivo del Día Mundial de la Retina 2020.

El portal, apoyado por una subvención educativa sin restricciones de la Fundación Allergan, se está lanzando como parte de un llamamiento a la acción para que la comunidad de Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR) abogue por la realización de pruebas genéticas accesibles y asequibles para diagnosticar con precisión sus enfermedades.

Know Your Code (Conoce Tu Gen) es un portal web para obtener información sobre pruebas genéticas, diseñado para pacientes, médicos, investigadores y especialistas en políticas de salud por igual. El portal incluye una visión integral del proceso de pruebas genéticas y asesoramiento, preguntas frecuentes del paciente y la comunidad clínica, así como las realidades que existen con respecto a las disparidades en el acceso a estos servicios, que a menudo dependen de dónde vive una persona. Ahora hay casi 300 genes asociados a DHR, sin embargo, esto sólo permite diagnósticos genéticos definitivos para 2 de cada 3 pacientes con DHR. Las pruebas genéticas rutinarias acelerarán el descubrimiento de más genes asociados a DHR, allanando el camino para una mejor comprensión de las enfermedades y las posibles intervenciones terapéuticas. Las pruebas genéticas permiten a los pacientes acceder a los tratamientos disponibles y son un requisito previo para participar en ensayos clínicos.

Los beneficios van más allá

Sin embargo, los beneficios de las pruebas genéticas van mucho más allá del impacto clínico y terapéutico. Conocer su gen y el patrón de herencia específico de la DHR permite a los pacientes y sus familias tomar decisiones informadas de planificación de la vida y la familia. Estas opciones optimizan el bienestar continuo de los pacientes y sus familias, que puede verse gravemente afectado por la pérdida progresiva de la visión.

Leighton Boyd, presidente de Retina Australia y persona que vive con una DHR expresó la urgente necesidad de servicios de pruebas genéticas accesibles y asequibles. "Las DHR son enfermedades sobre las que se puede actuar, incluso si no hay tratamiento para el gen específico de una persona en este momento, saber que su código genético puede ayudarlo a entender mejor los patrones de herencia y la probable progresión de su enfermedad", subrayó.

ilumina la vida
DANDO LUZ A LAS ENFERMEDADES RARAS OCULARES

Onero y Novartis iluminan la vida

Una campaña sensibiliza a la población del impacto de las enfermedades raras oculaes en la vida de quienes las padecen

El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) y Novartis lanzan la campaña 'Ilumina la vida', un proyecto que nace con el objetivo de sensibilizar a la población sobre el gran impacto que causan las enfermedades raras oculares en las vidas de las personas que las padecen y en sus familias, además de dar a conocer la importancia del estudio genético para la obtención de un temprano diagnóstico y detener la progresión de la enfermedad. Se denominan enfermedades raras oculares (ERO) aquellas patologías que afectan a la visión y que tienen una baja prevalencia, es decir, que afectan a menos de 5 de cada 10.000 personas. Actualmente hay más de 900 enfermedadesy son la primera causa de ceguera en niños yadultos.

¿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?

FUNDALUCE

Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

La Fundación creada por Farpe para recaudar fondos con los que financiar proyectos de investigación ha repartido ya más de 600.00 euros

FiCHa TéCNiCa

Tlf: 915 320 707
fundaluce@retinosisfarpe.org

NOMBRE: FUNDALUCE (Fundación Lucha contra la Ceguera)

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

QUÉ ES: Nace en el seno de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de España (FARPE) para impulsar y promover proyectos de investigación científica.

OBJETIVO: La Fundación Lucha contra la Ceguera promocionamos y apoya la investigación médico- científica, mediante su convocatoria anual de Ayudas a la Investigación, para financiar proyectos de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas en el campo de las Distrofias de Retina. Los proyectos son evaluados por la Agencia Estatal de Investigación (AEI) y el Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE. La Fundación ha repartido ya más de 600.000 euros para este tipo de proyectos. Fundaluce cuenta con un número de cuenta en el Banco Santander para recibir donativos con los que tú también puedes luchar contra la ceguera. Es el siguiente:

ES89 0049 1892 6520 1038 0027

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:

> El peregrinaje más solidario: un maratón al día por la retinosis pigmentaria
http://www.abc.es

> Un descubrimiento prometedor para pacientes con retinopatía diabética
www.infosalus.com

> Investigan un tratamiento contra la retinitis pigmentosa
www.rcinet.ca

> Desarrollan técnica de inyección celular que podría revertir la pérdida de la visión
www.diario.mx

> Dr. Héctor de la Riva: "Las terapias génicas están cambiando el paradigma en las distrofias hereditarias de retina"
www.isanidad.com

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

ANTONIO BERROCAL
Socio con síndrome Bardet-Biedl
Cartagena

"Siempre que he necesitado ayuda y apoyo me lo han dado y, por eso, estoy ahí con mi familia para lo que necesiten"

AGUSTINA GARCÍA
Socia con Retinosis Pigmentaria
Murcia

"Es apoyo, es comprensión, es información, es desahogo, es compromiso, es amistad, lo es todo para mi enfermedad"

MANUELA FERNÁNDEZ
Socia con Retinosis Pigmentaria
Cartagena

"La asociación es para mí la tranquilidad de no estar sola y la confianza y seguridad en el futuro"

EZEQUIEL PARRA
Socio con Síndrome de Usher
Murcia

"Es una ventana a la esperanza a la que asomarse para conocer gente que te entiende y con los mismos problemas y objetivos que tú "

Pendientes de la evolución de la pandemia pata adaptar nuestras actividades

La pandemia del Covid-19 sigue marcando y condicionando nuestras vidas y, por tanto, la actividad de nuestra asociación. Ya anunciamos la decisión de que el III Congreso Nacional Retina Murcia se desarrollara de forma telemática. De este evento puedes encontrar la información y el programa en esta misma revista y en la web www.congresoretinamurcia.org.

Además, estamos trabajando en la preparación de otras dos citas antes de que finalice el año, aunque está por ver si podrán ser presenciales o si también se harán de forma on line. Nuestra intención es organizar un acto relacionado con la retimopatía diabética el próximo mes de noviembre en la localidad de Molina de Segura. Asimismo, pretendemos cerra el año con una charla sobre distrofias de retina en el Hospital Santa Lucía de Cartagena. Cuando ambas actividades estén cerradas, ofreceremos la información en www.retimur.org.

Por otro lado, hemos decidido llevar a cabo los cursos de formación on line, probablemente, a través de la plataforma Zoom. Así, los cursos sobre accesibilidad y manejo del iphone se desarrollarán telemáticamente mediante convocatoria a través de nuestra web y de las redes sociales.

Por último, trataremos de reactivar otras iniciativas interrumpidas por la pandemia, como el club de lectura, también on line.

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

@retimurmurcia