

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA



www.retimur.org



comunicacion@retimur.org



@RetimurMurcia



@AsociacionRetimur



etimUR

mira por ti

SEGUNDO TRIMESTRE DE 2021 - BOLETÍN INFORMATIVO - Nº 06



Las cartas del
PRESIDENTE
Cada vez
más cerca



Noa, la niña de
nuestros ojos



Paula refuerza
el equipo
RETIMUR



¡Volvemos al cole!

Más de 1.600 alumnos de colegios e institutos de la
Región experimentan la baja visión gracias a RETIMUR



Sumario

ASOCIACIÓN RETINA MURCIA perteneciente a



EDITA
Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

COLABORAN
Erika Palacios
Carmen Gómez
Elena Esteban
Paula Castejón

SEDES EN MURCIA
- Calle Mayor Nº 22 - Centro Cultural de Churra
30110 CHURRA (MURCIA)
- Calle Sierra Gascoy Nº 2 - Bajo
30008 MURCIA

SEDE EN CARTAGENA
Avenida Nueva Cartagena Nº 66 - Urbanización Mediterráneo
30310 CARTAGENA

SEDE EN MOLINA DE SEGURA
Calle Isaac Peral, 33 - 30500 MOLINA DE SEGURA

TELÉFONOS DE CONTACTO
968 036 274 - 672 347 282

EMAIL
info@retimur.org / comunicacion@retimur.org

3. EDITORIAL

- Lo último que se pierde

4. LAS CARTAS DEL PRESIDENTE

- Cada vez más cerca

5. EL PRIMER TRATAMIENTO

- Noa, la niña de nuestros ojos

6. ARTÍCULO CIENTÍFICO

- Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber

9. AQUÍ MANDAMOS TODOS

- Asamblea virtual

10. LA BAJA VISIÓN SE CUELA EN LAS AULAS

- Presentes en el Congreso de FEDER presidido por la Reina
- Los coles nos ponen nota

13. ÚLTIMO FICHAJE

- Nueva psicóloga con mucha fuerza

14. CANAL RETINA

- EPISODIO 24 - Recuperar la visión
- EPISODIO 22 - Comunicación y Enfermedades Raras Oculares
- EPISODIO 23 - Ejemplos de superación I
- Cumplimos dos años y seguimos creciendo

18. LA MIRADA DE CARMEN

- RETIMUR somos todos

19. II JORNADA RETINA MOLINA DE SEGURA

- Los rayos que no cesan

20. A LA VISTA DE ELENA

- ¿En qué pueden ayudarnos nuestras trabajadoras sociales?

21. NUEVO PROYECTO

- Con los teclados abiertos

22. NOS CONOCEMOS - SEEBV

23. LA VOZ DE LOS SOCIOS

Editorial

Lo último que se pierde

La vida es una sucesión de acontecimientos, la mayor parte de ellos rutinarios, pero de vez en cuando, se producen momentos extraordinarios. Es un devenir de contrastes, porque un día nos llevamos la alegría de nuestra vida y, al siguiente, nos dan un tremendo mazazo. Es un trayecto de muchas curvas, con cuestas hacia arriba, pero también hacia abajo. Es levantarse continuamente para seguir caminando, para seguir avanzando con la idea clara de que la esperanza es siempre lo último que se pierde.

El último año y medio hemos vivido una pesadilla en la que nos han dejado seres queridos y en la que no hemos podido abrazarnos ni besarnos. Ha sido una lección trágica en la que hemos aprendido el valor de lo que tenemos, pero también que es efímero y que debemos disfrutarlo mientras podamos. El pesimismo, la tristeza y el miedo nos ganaron terreno, pero la rapidez en la consecución de las vacunas ha abierto una enorme puerta a la esperanza, que nos permite recuperar parte de la vida que nos habíamos visto obligados a aparcar. No nos cabe duda de que la normalidad se abre camino y de que pronto disfrutaremos juntos los unos de los otros.

Además, la casualidad ha querido que, precisamente en estos tiempos de pandemia, hayamos conocido a la primera paciente en España que se so-

mete con éxito a una operación de una distrofia de retina, en este caso, la Amaurosis Congénita de Leber, con afectación en el gen RPE65. La afortunada es una niña a la que le dijeron que iban a frenar su avance hacia la ceguera, pero que se ha topado con la inesperada sorpresa de que ha ganado visión. Y ella y su familia están eufóricas.

Somos conscientes de la tremenda expectación que despierta la mejoría de la visión de la pequeña Noa

cos. No es para menos.

El caso de Noa no es el fin de un camino hacia la cura de nuestras patologías, sino el principio. Quedan cientos, miles, millones de kilómetros que recorrer en los laboratorios de todo el mundo para que surjan nuevos y efectivos tratamientos.

Lo que sí supone el caso de Noa es la salida de un atasco en el que estábamos metidos muchos decenios y, especialmente, la apertura de una puerta, la de la prometedora terapia génica, que no cura los síntomas, sino que ataca directamente al origen de nuestras patologías.

En RETIMUR, sabemos de la importancia de un paso tan enorme como el que se ha dado con el caso de Noa

y somos conscientes de la tremenda expectación que despierta la mejoría de la visión de la pequeña, aunque también sabemos que para algunos tal vez llega tarde, pero les queda el consuelo de que su lucha ha dado unos frutos que otros podrán recoger.

Nuestra asociación aplaude estos avances y los apoya con firmeza y rotundidad. Pero no se limita a eso, sino que quiere participar y estar presente allá donde se producen, como así ha sido, para conocer de primera mano los detalles y transmitirlos a todos sus socios y a la sociedad en general con seriedad y veracidad, sin estridencias. Nuestro presidente acompañó a Noa en la presentación de su caso y al doctor que la operó, Jaume Català.

Porque sabemos que este colectivo, vuestro apoyo y vuestras inquietudes van más allá de cubrir unas necesidades puntuales para adaptarnos a la vida real, al día a día, que se hace más difícil cuanto más se nos apaga la luz.

Sabemos que la unión y la fuerza de RETIMUR es vuestra esperanza en un futuro mejor, en el que no perdemos la ilusión de que igual que le ha ocurrido a Noa, algún día nos llegue el momento a todos y cada uno de nosotros.

Sabemos que este es un camino de todos, que debemos recorrerlo juntos y seguiremos buscando y buscando, porque podemos perder la visión, pero jamás nos quitarán la esperanza.

Las cartas del

PRESIDENTE

Cada vez
más cerca**David Sánchez González**

Presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR)

Poco a poco, vamos recibiendo noticias sobre nuevos ensayos en diferentes fases y también el primer tratamiento para una distrofia hereditaria de retina en España. A comienzos de junio en muchos telediarios, radios y periódicos aparecía la noticia de Noa, la primera niña tratada en nuestro país con Amaurosis Congénita de Leber provocada por el gen RPE65 y que fue intervenida por el oftalmólogo Jaume Català en el Hospital Sant Joan de Déu en febrero de 2020. Los medios de comunicación no son conscientes de lo que eso significa. No entienden lo que significa pasar de un 3% a un 10% de visión con 12 años. No entienden que muy posiblemente ahora Noa no vería prácticamente nada. No entienden que aunque la mejoría es sólo de un 7%, es mucho más que eso. Muchos de los que sufrimos una de estas distrofias de retina nos cambiaríamos por Noa ahora mismo y sin dudarlo ni un instante.

Nos falta todavía mucho camino por recorrer pero sin duda la puerta comienza a abrirse y al fondo se ve la cura. Y es que no es sólo esta primera terapia, es que hay diversos ensayos clínicos en otros genes y patologías oculares que pronto serán una realidad y que le pondrán el camino más difícil a la ceguera. Sin embargo, aún nos falta mucho por explicar y por sensibilizar a una sociedad fría y distante que no es capaz de empatizar y ponerse en la piel del otro. La mayoría de veces tiene que sucederle a uno mismo o a alguien muy cercano para darnos cuenta de lo importante que son algunas cosas. Sólo los grandes titulares sirven, todo tiene que ser muy rápido y conciso, no hay tiempo que perder. Hay que ser precisos en las explicaciones y muy concretos y así no se puede. No se puede contar lo que signi-

fica vivir con una de estas enfermedades raras oculares. No podemos expresar ni reflejar de forma adecuada qué significa sufrir una degeneración retiniana. Y por supuesto los medios que muchas veces son los encargados de vehicular esa información, de transmitirla a la sociedad no son capaces de recoger fielmente este mensaje.

Estos últimos meses hemos venido realizando acciones de sensibilización en colegios de educación primaria e institutos de secundaria en la Región de Murcia. Hemos explicado a los chicos y chicas en qué consisten las enfermedades degenerativas de la retina, la baja visión, la ceguera y cómo lo vivimos y lo viven nuestras familias. Hemos tratado de ser pedagógicos y de hacer llegar nuestro mensaje y la respuesta ha sido abrumadora. La experiencia ha sido fabulosa y la comunidad educativa así nos lo ha señalado. Todos, alumnos, maestros, profesores y nosotros mismos nos hemos enriquecido y hemos aprendido unos de otros. Y eso es lo que hace falta. Explicarlo todo bien, sin prisas, con detenimiento y resolviendo cuantas dudas sean necesarias. Así transmitiremos lo que es vivir con estas patologías y también estaremos un poco más cerca de acabar con ellas.

La solución para las distrofias de retina y para otras enfermedades oculares incurables por el momento está cada vez más cerca pero conviene explicar bien qué nos pasa, en que consisten estas enfermedades para que todos lo sepan y entiendan la necesidad de apostar por la investigación y por estas terapias avanzadas que pueden dar respuesta a muchas personas que de otra forma no tendrían posibilidad de ver el futuro con sus propios ojos.

El primer tratamiento

Noa, la niña de nuestros ojos

Una niña de 12 años se convierte en la primera persona operada de una distrofia hereditaria de retina y recupera visión con una terapia pionera, cuya financiación ha aprobado el Sistema Nacional de Salud



Retimur News

La pequeña Noa, con tan solo 12 años, se ha convertido, sin pretenderlo, en la niña de nuestros ojos, en la mano que abre una puerta a la esperanza, en la primera vencedora que se impone en la lucha contra la oscuridad. Su caso nos muestra el camino a seguir, que no es otro que el de la investigación. Noa es la primera pa-

ciente operada de una distrofia hereditaria de retina (DHR) en España, gracias a una técnica pionera basada en la terapia génica destinada a pacientes que tengan afectado el gen RPE65, que puede provocar Amaurosis Congénita de Leber o Retinosis Pigmentaria.

La intervención la llevó a cabo el doctor Jaume Català en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona hace aproximadamente un año. En un principio, el tratamiento perseguía frenar el avan-

ce de la degeneración retiniana y, por tanto, la pérdida de visión. Sin embargo, Noa ha recuperado parte de la visión perdida y ha ganado en autonomía.

Hay diez personas con este gen afectado en lista de espera para operarse con esta terapia, cuya financiación ha aprobado el Sistema Nacional de Salud. Los científicos coinciden en que este tratamiento, denominado Luxturna y desarrollado por Novartis, es un gran avance hacia la cura de las DHR.

Artículo científico

Neuropatía óptica hereditaria de Leber

**Dr. Julio González
Martín-Moro**
Servicio de Oftalmología
Sección de Glaucoma
y Neurooftalmología
Hospital del Henares

	Pronóstico
11778G.A/MTND4	Malo
3460G.A/MT-ND1	Malo
14484T.C/MT-ND6	Mejor, posibles mejorías espontáneas.

La neuropatía óptica hereditaria de Leber (NOHL) fue descrita en 1858 por Von Graefe, aunque su nombre hace honor al oftalmólogo alemán Theodor Leber, a quien se le atribuye la publicación de la primera serie. Siguiendo su descripción inicial, durante muchas décadas no se publicó apenas acerca de esta enfermedad hasta que a finales de los años ochenta Wallace describió su herencia mitocondrial.(1)

Epidemiología

Con una prevalencia estimada del orden de 1/50 000,(2-5) la NOHL es considerada una enfermedad rara. Se han publicado estudios epidemiológicos en Italia, Inglaterra, Holanda, Finlandia y Dinamarca, pero hasta la fecha ningún trabajo ha estudiado desde el punto de vista epidemiológico esta enfermedad en España.(5)

A pesar de esta bajísima frecuencia, constituye una de las enfermedades más presentes en la literatura biomédica. Las razones por las que esta enfermedad tan rara suscita tanto interés son tres. En primer lugar, esta enfermedad constituye una causa importante de discapacidad en la pobla-

Tabla 1. Mutaciones principales.

ción joven; en segundo lugar, se trata de la primera enfermedad mitocondrial descrita; finalmente, el hecho de que afecte de forma relativamente selectiva a un solo tejido y ese tejido sea fácilmente accesible, la convierte en un excelente modelo para el desarrollo de la terapia génica.(6).

A pesar de que nuestro conocimiento ha crecido de forma exponencial en los últimos años, son muchas las lagunas y paradojas que aún hoy encierra esta enfermedad.

Herencia

Presenta una herencia mitocondrial con una expresión algo atípica. En una herencia mitocondrial típica, la madre transmite la enfermedad a todos sus descendientes. En la NOHL, la madre transmite la enfermedad sobre todo a los varones. Aunque en algunos pedigrís hay mujeres afectas, lo cierto es que la conversión es menos probable en las mujeres y cuando se produce, el pronóstico es mejor que en los varones.(2) Se cree que el grado de homeoplasma, la exposición a tóxicos, y la interacción

con otros genes nucleares influyen en la probabilidad de que se produzca la conversión.(7) y es posible que el predominio masculino se deba a una razón endocrina o a la influencia de otros genes expresados en el cromosoma X.

Se han descrito 3 mutaciones que son mucho más frecuentes que el resto y representan el 90% de los casos (Tabla 1). Estos genes codifican para proteínas que forman parte del complejo I de la cadena respiratoria.

Patogenia

El origen de la susceptibilidad selectiva de las células ganglionares retinianas continúa siendo un misterio. Se cree que el carácter amielínico de los axones de la capa de fibras nerviosas y el pequeño diámetro de los mismos podría estar implicado de forma directa.(8) Se argumenta que los requerimientos energéticos del axón dependen de su superficie en tanto que la capacidad de un axón para generar energía depende del número de mitocondrias y, por lo tanto, de su volumen interno. Como la superficie au-

menta al cuadrado y el volumen lo hace al cubo, los axones pequeños estarían en una situación desfavorable.

El paso del estado de portador al estado de enfermedad, se denomina conversión. Se considera que oxidantes como el alcohol y el tabaco pueden desencadenar esa conversión, pero también se han propuesto otros desencadenantes, como traumatismos, déficits nutricionales, la hipertensión intraocular o la exposición a determinados fármacos (especialmente antibióticos).(2)

Clínica

La forma de presentación típica es la pérdida visual indolora en un ojo seguida de pérdida visual en el ojo contralateral en las semanas posteriores. En el 97% de los casos, el segundo ojo se ve afectado en el transcurso del primer año. Se afectan especialmente las células ganglionares centrales y, por ello el escotoma típico es un escotoma central. En la mayor parte de los pacientes la AV es inferior a 0,1.

Sin embargo cada vez se comunican en la literatura más presentaciones atípicas. Algunos pacientes pueden sufrir pérdidas visuales menos agudas.(2) Se distinguen 4 fases en la evolución de la enfermedad (Tabla 2).

Algunos pacientes pueden presentar formas de enfermedad extraoculares. Estas formas reciben la denominación de Leber plus. La afectación extraocular más común es la cardíaca (afectación del tejido de conducción cardíaco, enfermedad de Wolff-Parkinson-White).

Diagnóstico

La confirmación diagnóstica la da la determinación de la mutación en DNA mitocondrial. Inicialmente, se es-



Figura 1. Aspecto característico del disco óptico. En la fila de arriba durante la fase aguda, demostrando la presencia de un sutil borramiento papilar. En la fila de abajo durante la fase crónica, 5 años después del inicio de la pérdida visual.

tudian las 3 mutaciones principales y, solo si no se encuentra una de estas, se procede a buscar otras mutaciones más infrecuentes o a la secuenciación completa del DNA mitocondrial.

Durante la fase previa a la confirmación genética resulta fundamental la exploración funduscópica, la tomografía de coherencia óptica (OCT) y la campimetría. (2) En el fondo de ojo es característica la presencia de discreto borramiento papilar y cierta dilatación de los capilares peripapilares.(Figura 1) En sentido estricto, no se trata de edema de papila, sino de pseudopapiledema, pues no hay fuga en la angiografía fluoresceínica. La razón histológica que conduce al borramiento papilar se desconoce pero se ha postulado que en los axones peripapilares podría producirse una hiperplasia compensadora de las mitocondrias axonales.(2) En cualquier caso, los cambios son tan sutiles que el aspecto de la papila en muchos casos es compatible con el de un disco

óptico sano.

Desde el punto de vista campimétrico, resulta característica la presencia de escotomas centrales o centrocecales similares a los que producen la neuropatías ópticas toxico-metabólicas, enfermedades con las que comparte parte de la patogenia esta enfermedad.(Figura 2).

En cuanto al OCT, se ha descrito una secuencia típica en su evolución.(9) Habitualmente, el cuadrante temporal es el primero en verse afectado, seguido por los cuadrantes superior e inferior y por el cuadrante nasal.(9)

Existe una relativa conservación de la respuesta pupilar, probablemente, en relación con el respeto de buena parte del campo visual periférico.(2)

La electrofisiología tiene su utilidad fundamentalmente para descartar aquella patología retiniana que cursa con fondo de ojo normal, aunque puede estar alterada en algunos casos. Algunos pacientes pueden presentar potenciales visuales evocados retrasados y disminuidos y curiosamente también cambios en el ERG.(2)

Diagnóstico diferencial

La rareza de la enfermedad, la sutileza de los cambios funduscópicos hacen que muchos de los pacientes sean inicialmente etiquetados de simuladores o diagnosticados de pérdida visual funcional.(2) El diagnóstico diferencial más importante es con otras neuropatías ópticas, especialmente, la neuropatía óptica desmielinizante, que también cursa con pérdida visual subaguda y fondo de ojo normal. Sin embargo en la NOHL, al contrario que en las neuropatías desmielinizantes, existe una predilección por el sexo masculino y es típica la ausencia de do-

Fase	Características
Asintomática	Portador, el paciente no presenta clínica o esta es muy sutil (si bien se han descrito algunas alteraciones funduscópicas en portadores).
Subaguda	Desde el inicio de la pérdida visual hasta los 6 meses posteriores. Esta es la fase en la que el paciente habitualmente acude. Aparece el escotoma central y se produce un aumento de espesor secuencial en la capa de fibras nerviosas peripapilar.
Dinámica	Entre los 6 meses y el año. Durante este tiempo el escotoma aumenta. La fase de aumento de espesor en la capa de fibras nerviosas da paso a la atrofia progresiva de las mismas.
Crónica	A partir del año, la visión ya ha quedado estabilizada. La papila toma un aspecto pálido y la OCT demuestra adelgazamiento severo de la CFN.

Tabla 2. Fases evolutivas de la NOHL.

lor. Otras neuropatías ópticas metabólicas y patologías retinianas también entrarían en este diagnóstico diferencial.(2)

Pronóstico

La pérdida visual es permanente y profunda en la mayor parte de los pacientes. Sin embargo, se han comunicado mejorías espontáneas. Estas mejorías son más frecuentes en pacientes con debut precoz y en portadores de la mutación 14484.(2)

Tratamiento

Esta enfermedad se investiga activamente. La agencia europea del medicamento ha aprobado la idebenona (potenciador de la síntesis de ATP) en aquellos pacientes con pérdida visual reciente. Otra línea de indicación ac-

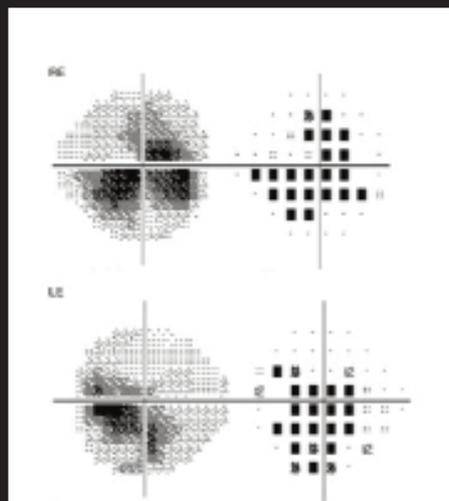


Figura 2. Campimetría típica, demostrando la presencia de escotomas cecales o centrocecales

tiva es la terapia génica. Además es importante que el paciente evite la exposición a oxidantes como el alcohol y el tabaco.(2, 10, 11)

BIBLIOGRAFÍA

- Wallace DC, Singh G, Lott MT, Hodge JA, Schurr TG, Lezza AM, et al. Mitochondrial DNA mutation associated with Leber's hereditary optic neuropathy. *Science*. 1988;242(4884):1427-30.
- Shemesh A, Margolin E. *Leber Optic Atrophy*. StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. StatPearls Publishing LLC.; 2019.
- Yu-Wai-Man P, Griffiths PG, Brown DT, Howell N, Turnbull DM, Chinnery PF. The epidemiology of Leber hereditary optic neuropathy in the North East of England. *American journal of human genetics*. 2003;72(2):333-9.
- Puomila A, Hamalainen P, Kivioja S, Savontaus ML, Koivumaki S, Huoponen K, et al. Epidemiology and penetrance of Leber hereditary optic neuropathy in Finland. *European journal of human genetics* : EJHG. 2007;15(10):1079-89.
- Mascialino B, Leinonen M, Meier T. Meta-analysis of the prevalence of Leber hereditary optic neuropathy mtDNA mutations in Europe. *Eur J Ophthalmol*. 2012;22(3):461-5.
- DeBusk A, Moster ML. Gene therapy in optic nerve disease. *Curr Opin Ophthalmol*. 2018;29(3):234-8.
- Yu-Wai-Man P, Griffiths PG, Chinnery PF. Mitochondrial optic neuropathies - disease mechanisms and therapeutic strategies. *Prog Retin Eye Res*. 2011;30(2):81-114.
- Gonzalez-Martin-Moro J, Castro-Rebollo M, Contreras I, Perez-Sarriegui A. Subclinical thinning of macular ganglion cell layer in Leber optic neuropathy carriers. *Clin Exp Optom*. 2018;101(3):406-11.
- Hwang TJ, Karanjia R, Moraes-Filho MN, Gale J, Tran JS, Chu ER, et al. Natural History of Conversion of Leber's Hereditary Optic Neuropathy: A Prospective Case Series. *Ophthalmology*. 2017;124(6):843-50.
- Catarino CB, von Livonius B, Priglinger C, Banik R, Matloob S, Tamhankar MA, et al. Real-World Clinical Experience With Idebenone in the Treatment of Leber Hereditary Optic Neuropathy. *J Neuroophthalmol*. 2020;40(4):558-65.
- Amore G, Romagnoli M, Carbonelli M, Barboni P, Carelli V, La Morgia C. Therapeutic Options in Hereditary Optic Neuropathies. *Drugs*. 2021;81(1):57-86.

Aquí mandamos todos



Asamblea virtual

RETIMUR se adapta a los tiempos de pandemia y sus socios aprueban la modificación de los estatutos para dar validez a las reuniones a través de medios telemáticos

Retimur News

La pandemia del coronavirus nos ha obligado a suspender todos los actos presenciales que tenía previstos y programados nuestra asociación en el último año y provocó que se convocara la primera asamblea general de socios on line, que se celebró el pasado sábado 27 de marzo a través de la plataforma Zoom. De hecho, antes de la asamblea ordinaria, se desarrolló

una extraordinaria con el fin de modificar los estatutos e incluir que esta reunión que congrega a los socios y es el principal órgano de decisión del colectivo se pueda celebrar de forma virtual, algo que hasta ahora no estaba contemplado. Los asistentes aprobaron por unanimidad esta modificación.

La asamblea sirvió para constatar que, pese a la pandemia, la actividad de la asociación no se ha interrumpido en ningún momento y que las trabajadoras sociales y la psicóloga han

estado atendiendo a los socios en sus necesidades. Además, se han desarrollado actividades de forma on line, como las jornadas sobre retina en Molina de Segura y en Cartagena o El Café de Tina. E incluso se ha elaborado y desarrollado el programa educativo 'Ojos que no ven, personas que sí cuentan' en seis colegios de la Región. Los socios aprobaron que la asociación consolidará los proyectos que desarrolla en la actualidad y los servicios que presta.



1.607

Alumnos
de Primaria
y de la
ESO

6

Colegios
e institutos
de la
Región

78

Grupos
donde se ha
impartido la
charla

3

Municipios:
Cartagena,
Murcia y
Alhama

**OJOS QUE
NO VEN**





La baja visión se cuele en las aulas

El programa educativo de RETIMUR llega a más de mil seiscientos alumnos de colegios e institutos de Murcia, Cartagena y Alhama de Murcia

Retimur News

La baja visión y las distrofias hereditarias de retina se han colado en las aulas de los centros educativos de la Región, gracias al programa ‘Ojos que no ven, personas que sí cuentan’, desarrollado por nuestra asociación. Más de mil seiscientos alumnos han tenido la oportunidad de aprender qué es el campo visual, la agudeza visual

o la ceguera nocturna y cómo afectan las patologías retinianas a las personas que las padecen.

También han podido meterse en la piel de una persona con el campo visual reducido, gracias a las gafas de cartulina que les facilita la asociación durante las charlas que, en su mayoría, se han desarrollado de forma telemática. El programa cuenta con el apoyo de la consejería de Educación y Cultura, a través del CERMI.

Presentes en el Congreso de FEDER presidido por la Reina



El programa educativo ‘Ojos que no ven, personas que sí cuentan’, que desarrollamos desde la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) se hizo hueco con una ponencia en el VI Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que estuvo presidido por la reina doña Letizia. También contó con la asistencia de la ministra de Educación, Isabel Celáa, y el presidente de la Región de Murcia, Fernando López Miras.

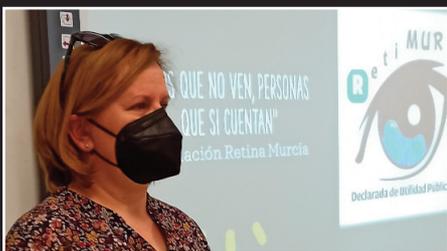
El evento, de carácter internacional, fue semipresencial con sede en el CEIBas Guadalentín de El Paretón (Totana). El presidente de RETIMUR, David Sñanchez, representante de FEDER en la Región inauguró el congreso y la ponencia la pronunció Andrés Torres.

PERSONAS QUE SÍ CUENTAN



Los 'coles' nos ponen nota

Los centros donde hemos impartido las charlas destacan que, a pesar de que la mayoría han sido on line, han sido amenas y participativas y que los alumnos se han metido en la piel de personas con baja visión



Más que satisfechos. Entusiasmados. Así nos sentimos con nuestro programa educativo 'Ojos que no ven, personas que sí cuentan', que hemos llevado a más de mil seiscientos alumnos de seis colegios e institutos de la Región. Pero no somos objetivos y queremos que sean los centros los que nos pongan nota. Así que vamos a ello.

> **IES RECTOR FRANCISCO SABATER (Cabezo de Torres).** "Ha sido una de las charlas más motivadoras para los alumnos, muy cercana. La presencia de una persona con la enfermedad llegó mucho. Era una experiencia nueva y todos los cursos han hecho una valoración muy positiva".

> **CEIP JUAN XXIII (El Rano).** "Los alumnos, tanto los que acudían a clase como aquellos a los que les tocaba quedarse en casa, tuvimos la posibilidad de poder conectarnos con el técnico de RETIMUR

para acercarnos al día a día de las personas con visibilidad reducida. Los alumnos estuvieron muy atentos, pues el técnico supo captar su atención en todo momento. El material que se entregó durante la charla por parte de RETIMUR, el díptico y las gafas, permitieron que los alumnos se pusieran en la piel de las personas con baja visión".

> **COLEGIO NUESTRA SEÑORA DEL PASO. (La Ñora)** "Los niños han estado muy receptivos y participativos. Han aprendido a identificar las señales de personas con déficit visual a través de la chapa y el bastón, ponerse en el lugar de estas personas y comprobar lo difícil que es tener visión reducida y en determinados casos muy reducida, no sentir pena por estas personas, sino intentar ayudar. . Elena estuvo genial con los niños y explicó todo claro y conciso. Una gran ponente y muy natural".

> **COLEGIO AZARAQUE (Alhama de Murcia).** Todos los profesores terminaron encantados con las charlas, que resultaron muy interesantes para los alumnos. Por eso pidieron que volviéramos a seguir con nuevas charlas.

> **COLEGIO LA INMACULADA - FRANCISCANOS (Cartagena).** "Muchas gracias por sensibilizar y acercar a nuestros alumnos con vuestro programa educativo a las personas con baja visión para que puedan ayudarlas de la mejor manera posible. Estamos a vuestra disposición para todo aquello que esté en nuestras manos".

> **COLEGIO JESÚS MARÍA ALFONSO X. (Murcia)** "Gracias en nombre de todo el centro por haber participado en nuestro programa de fin de curso, la charla fue muy interesante y a los alumnos les gustó mucho".

Último fichaje



Nueva psicóloga con mucha fuerza

La joven Paula Castejón se incorpora al equipo de RETIMUR para aportar su experiencia con colectivos sociales

Retimur News

Nueva psicóloga, nuevos aires y la misma profesionalidad. Paula Castejón, de 28 años, se ha

incorporado al equipo de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR). Se define como psicóloga social, ya que está implicada en múltiples causas sociales por las que trabaja y lucha para mejorar nuestro entorno. Su trayec-

Recupera la atención personal y los grupos de ayuda mutua y pondrá en marcha nuestro proyecto de Alfabetización Digital

toria profesional destaca por este componente social, con experiencia en asociaciones de salud mental, realizando intervenciones psicoterapéuticas grupales e individuales en población adulta e infanto-juvenil. Ha formado parte del programa de voluntariado con jóvenes en Túnez, residiendo allí durante medio año.

Y su experiencia más reciente ha sido con personas sin hogar en diferentes proyectos en Murcia y Cartagena. Actualmente, también es la psicóloga de referencia en una residencia de personas mayores, a los que apoya en esta etapa de la vida, tanto a ellos como a sus familiares.

“Llego con mucha fuerza y ganas de poner mi experiencia y conocimiento al servicio de esta gran familia que es RETIMUR”, apunta. Paula estará disponible en la sede de Cartagena y, puntualmente, en Murcia, será la encargada de poner en marcha nuestro nuevo proyecto de Alfabetización Digital, así como de continuar con los grupos de ayuda mutua y las sesiones individuales de los usuarios que quieran participar.



Episodio 24

Recuperar la visión



Acompañamos a NOA en la presentación de su caso

El presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR), David Sánchez, acudió a la presentación del caso de Noa en la rueda de prensa celebrada en el Hospital Sant Joan de Déu. Representó, además, a la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de España (FARPE), de la que es vicepresidente.

El episodio 24 de nuestro Canal Retina fue muy especial y emotivo, porque contamos con Noa, la niña de 12 años que se ha convertido en la primera paciente en ser operada con éxito de una distrofia hereditaria de retina (DHR) en España, y con su madre, Anna García. Noa padece Amaurosis Congénita de Leber con el gen RPE65 y fue operada en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona por el doctor Jaume Català Mora.

Nos empezó contando que ahora puede ver Harry Potter y le gusta mucho. Antes no lo veía porque tiene muchas escenas oscuras. También ha dejado el braille y puede escribir a tinta sin su flexo, aunque depende de con qué lápiz.

Se siente afortunada, porque sabe que hay muchas personas que esperan ser operada como ella, pero admite que antes de la cirugía, estaba un poco asustada, “porque solo había entrado al quirófano una vez y tenía dos años”. Anima a quien pueda a que se opere sin miedo. “Vale la pena”, les dice y les desea mucha suerte.

Los compañeros de Noa le han gastado bromas por su aparición en la tele, pero también le han ayudado todos estos años a superar sus limitaciones.

Noa no se esperaba mejorar. “Para mí fue algo totalmente inesperado, porque la operación no era para una cura, era simplemente para frenar el avance de la enfermedad y no me esperaba que ganase visión”, subraya antes de contarnos con toda la con-

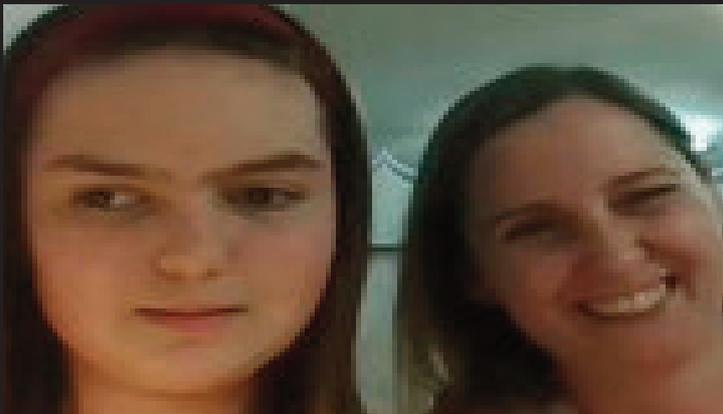


Canal Retina

NOA SOLA

Primera paciente operada de una DHR en España

“Mejorar fue toda una sorpresa, no me esperaba que ganase visión”



vicción y determinación del mundo que, de mayor, quiere ser actriz y actriz de doblaje.

Con la madre de Noa

La madre de Noa, Anna García, nos contó que cuando la niña tenía tres meses descubrieron que hacía unos movimientos erráticos con los ojos, más tarde supieron que era un nistagmus. Empezaron a moverse, “pero los pediatras y los médicos de cabecera nos decían que éramos primerizos”, recuerda. También veían que Noa nunca los miraba ni sonreía. “Nos decían que la mirábamos demasiado.”,

señala. En el Hospital Parc Taulí de Sabadell, la doctora Lorente, neuropediatra, empezó a hacer pruebas. Finalmente, le hicieron un electroretinograma. Era una distrofia de retina llamada Amaurosis Congénita de Leber. Era el año 2008 y empezaron a buscar por Internet. “Fue brutal, porque lo primero que leímos

señala. En el Hospital Parc Taulí de Sabadell, la doctora Lorente, neuropediatra, empezó a hacer pruebas. Finalmente, le hicieron un electroretinograma. Era una distrofia de retina llamada Amaurosis Congénita de Leber. Era el año 2008 y empezaron a buscar por Internet. “Fue brutal, porque lo primero que leímos

fue que era una enfermedad degenerativa que no tenía cura”, comenta,

Estaban dispuestos a ir donde hiciera falta, a Filadelfia, donde había un ensayo en marcha, pero les dijeron que solo podían esperar. Hasta que llegó la solución y la operaron. Anna destaca que ahora vive con menos tensión, porque Noa se mueve con menos dificultad sola. “Ahora, como familia, aprovechamos el día, los atardeceres y podemos salir a cenar por la noche. Llevábamos muchísimo tiempo sin salir a cenar fuera, independientemente de la pandemia.”, subraya.

Le abrumba tanta expectación pero destaca que ellos nunca perdieron la esperanza. “Y sigo teniendo esperanza. Noa ha recuperado algo de visión que no estaba previsto, hemos conseguido, después de doce años, parar esa degeneración, que ya se estaba acusando. Sigo confiando en la ciencia. Si se sigue invirtiendo, ¿quién no te dice que de aquí a doce años hablamos de que tiene una visión completa?”

“Ahora disfrutamos el día, el atardecer y podemos salir a cenar por la noche”

NOA SOLA

Primera paciente operada de una DHR en España

Canal Retina



Episodio 22

Comunicación y Enfermedades Raras Oculares

“Que todos los socios den a ‘Me gusta’ en redes es absolutamente valioso”

PEDRO GARCÍA RECOVER Y ANDRÉS TORRES GARCÍA

Pedro García Recover es periodista y experto en comunicación sobre salud. Y Andrés Torres es periodista, vocal de Comunicación de RETIMUR y director de la Revista Visión, que edita la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (Farpe).



“Interesan más unas gafas en una bolsa de patatas que alguien que pierde la visión”

La difusión de todo lo concerniente a las distrofias de retina y, por tanto, la comunicación es uno de los pilares sobre los que se apoya la labor de RETIMUR. Por eso, le dedica este episodio de Canal Retina con dos periodistas, Pedro García Recover y Andrés Torres.

El primero de ellos comenta que la presencia de estas patologías en los medios se limita a los ‘días de’, por lo que cree que los afectados y sus asociaciones deben crear estructuras de comunicación que permitan incrementar esa presencia. Por su parte, Torres señala que la salud ocupa un lugar importante en la información y hay que aprovecharse de ello, aunque señala que en el maremágnum del día a día una enfermedad rara ocular tiene difícil hacerse hueco.

Los dos periodistas coinciden en que la difusión es labor de todos los socios y García Recover resalta que el smartphone y las redes sociales son herramientas muy útiles para implicarse en ello. Asimismo, insta a crear estrategias conjuntas con colegios profesionales y con la Administración para llegar a más gente con mayor efectividad.

Por su parte, Andrés Torres comenta que hay que intentar que la información que se ofrece sea atractiva para captar el interés de los medios generales, que son los que llegan a la mayoría de la sociedad. “Desgraciadamente, llaman más la atención unas gafas que aparecen en una bolsa de patatas que alguien que pierde la visión de forma progresiva”, subraya.

Las entrevistas completas en www.canalretina.org



Canal Retina

Episodio 23

Ejemplos de superación I

“Para gobernar no hace falta ver, sino ideas claras, saber lo que quieres, ganas e ilusión”

ISIDRO SÁNCHEZ RUBIO



Isidro Sánchez Rubio es alcalde de Santa Cruz de los Cáñamos (Ciudad Real), una población de poco más de 500 habitantes. Es ciego, tiene 28 años y aprobó Psicología con matrícula de honor. Nos acompañó en el II Congreso Retina Murcia

Canal Retina inicia un ciclo de episodios que protagonizarán personas con discapacidad visual que son ejemplos de superación. Lo iniciamos con Isidro Sánchez, el primer alcalde ciego de España, quien admite que lo más duro de todo su mandato ha sido hacer frente a la pandemia del coronavirus. Siente orgullo cuando lo señalan como primer alcalde ciego del país y anima a todas las personas que apuesten por la política, aunque tengan una discapacidad. Al ser alcalde de un municipio pequeño, sus vecinos conocen sus limitaciones y le ayudan.

Isidro sufrió un accidente cuando tenía 6 años. Le cayó sulfamán en los ojos y fue perdiendo visión de forma progresiva. A los 18 años se quedó ciego total. Tiene plena confianza en su equipo y se apoya en ellos para gobernar. “Si tienes las ideas claras, sabes lo que quieres hacer por tu pueblo y tienes ganas e ilusión por hacerlo no tiene por qué pararte una discapacidad visual”, resalta.

ACTUALIDAD CANAL RETINA

Cumplimos dos años y seguimos creciendo

Dos años y 24 episodios, más uno especial y conjunto con la emisora de Onda Cero Cartagena. Nos sentimos más que orgullosos al poder decir que nuestro proyecto Canal Retina está más que consolidado y que más de diez mil personas han seguido nuestro podcast no solo en España, sino en todo el mundo, ya que hemos llegado a más de 35 países. Hemos crecido y nos hemos ido actualizando a las necesidades de nuestros seguidores y lo mejor es que lo que no ha cambiado desde que comenzamos esta aventura es que seguimos con las mismas ganas e ilusión que al principio, aunque con mucha más experiencia. Deseamos seguir compartiendo contigo este viaje repleto de información y de experiencias relacionadas con la retina durante muchos años más. Por nuestra parte, nos seguiremos esforzando por mejorar. Mil gracias por acompañarnos.

La mirada de Carmem



RETIMUR somos todos

Esperamos y deseamos ir sumando más nombres a este equipo, algunos ya nos habéis dado ideas y habéis dicho “aquí estoy” y en la próxima revista esperamos contaros lo nuevo que estamos preparando juntos

Retimur somos todos no es una forma de hablar. Somos más de 150 socios y, aunque no todos tienen una enfermedad, todos sabemos lo que es convivir con ella. Y todos arrimamos el hombro para que la asociación funcione y sea cercana para todos.

En esta revista le voy a dedicar mi espacio a las personas que hacen posible que la asociación funcione, porque claramente las técnicas solas no podemos.

Martín es el rey de la informática en la asociación. Actualiza nuestras web, sube contenido, da formato, edita vídeos e imágenes. No estaríamos en el siglo XXI sin él.

Antonio, el señor de los tesoros, es nuestro tesorero y quien admi-

nistra con coherencia, orden y cordura los bienes de la asociación, controla los ingresos y los gastos que se hacen. Sin su buen hacer y administración no se podrían hacer las actividades que llevamos a cabo.

Agustina, o Tina, la mejor cafetera de la asociación. Es quien nos propuso juntarnos virtualmente para seguir todos en contacto, es corazón y sonrisa.

Andrés, nuestro responsable de comunicaciones. Ideólogo de la revista Retimur News, quien la dota de sentido y contenido. Nos da visibilidad, presencia y esencia en los medios de comunicación, tanto en redes sociales como en prensa y radio. Se encarga de las comunica-

ciones internas y externas de la asociación. Es la palabra hecha compañero.

Isabel y David, nuestras caras, nuestras voces. Nos representan allí donde estemos, en instituciones, reuniones, charlas con escolares o encuentros nacionales. Si asociamos una cara con RETIMUR, son las suyas.

Paula, Elena y yo somos sus manos, somos las que estamos al otro lado de las líneas, las que os abriremos las puertas con una sonrisa y las que trataremos de daros apoyo y respuesta en todo lo que podamos, de una forma profesional y formada, pero con todo nuestro cariño.

Y a este equipo esperamos y deseamos ir sumando más nombres, algunos ya nos habéis dado ideas y habéis dicho “aquí estoy”, y en la próxima revista esperamos contaros lo nuevo que juntos estamos preparando.

II Jornada Retina Molina de Segura

EDUARDO RODRÍGUEZ
Director Médico del Hospital
de Molina de Segura



“Retimur trabaja de forma permanente en la prevención”

MIGUEL ÁNGEL CANTERO
Concejal de Deporte y Salud del
Ayuntamiento de Molina de Segura



“Hay que recurrir siempre a manos de profesionales”

M^a DOLORES LÓPEZ BERNAL
Oftalmóloga del Hospital
Morales Meseguer



“Hay que ponerse gafas de sol buenas desde niños”

ESTER MAINAT
Presidenta del Colegio de Ópticos y
Optometristas de la Región de Murcia



“No hay ningunas gafas que protejan del coronavirus”

gura, así como de la Sociedad Murciana de Oftalmología y el Colegio de Ópticos y Optometristas de la Región de Murcia.

La primera ponente fue la oftalmóloga del Hospital Morales Meseguer, María Dolores López Bernal, quien respondió si la relación entre el sol y nuestros ojos es de amigos o enemigos. “El mejor tratamiento para protegerse del sol es la prevención, desde niños, porque los posibles daños tienen un efecto acumulativo que no se pierde. Las gafas de sol no son solo para los adultos, son sobre todo para los niños, porque son los más desprotegidos. No los dejemos jugar en la arena sin protección, porque los rayos de sol se reflejan y son muy dañinos. Y no vale asesorarse cualquier gafa en cualquier sitio”, indicó la doctora.

Por su parte, la presidenta del Colegio de Ópticos y Optometristas de la Región de Murcia, Ester Mainat, explicó si las gafas de sol nos protegen o no del contagio del Covid-19. “Unas gafas graduadas normales no minimiza el contagio del coronavirus, porque la vía principal de contagio es la respiratoria y no hay evidencia científica contundente que marque la mucosa ocular como una vía principal de contagio. No hay ninguna gafa solar u ocular que impida la entrada del virus por completo”, comentó al respecto. Esta profesional también repasó los numerosos y variados filtros que se pueden usar para proteger los ojos de la radiación de los rayos del sol.

La II Jornada Retina Molina de Segura se puede ver completa en el canal de Youtube de la Asociación Retina Murcia.

Los rayos que no cesan

Oftalmólogos y ópticos recomiendan protegerse del sol y no mirarlo directamente, ya que causa graves daños y se acumulan en el tiempo

Retimur News

El sol ha sido el gran protagonista de la II Jornada Retina Molina de Segura organizada

por la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) el pasado mes de mayo. La cita se desarrolló de forma on line y contó con la colaboración del Hospital de Molina y del Ayuntamiento de Molina de Se-

A la vista de Elena



apoyo del trabajador social. En este caso comenzamos por la solicitud del grado de discapacidad, cuando el trámite se lleva a cabo en la Región de Murcia.

El órgano responsable dentro de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, es el Instituto Murciano de Acción Social (IMAS), en la Dirección General de Pensiones, Valoraciones y Programas de Inclusión.

Grado de discapacidad

La obtención de un grado de discapacidad mayor o igual al 33% determina la posibilidad de obtener una serie de beneficios que dependerá de los distintos organismos y de las normativas vigentes.

Este procedimiento está sujeto al pago de una tasa por parte del solicitante cuando es solicitud inicial, quedando exentas las solicitudes de revisión o certificación del grado de discapacidad. Quedan exentos del mismo modo del pago de la tasa los sujetos pasivos pertenecientes a unidades familiares con los requisitos expresados en la normativa vigente. Toda la información sobre este trámite se puede encontrar en: www.carm.es > IMAS > Valoración de la Discapacidad.

Los miembros de RETIMUR tienen a su disposición dos técnicos que puede informarles y orientarles en este proceso de solicitud y revisión de la discapacidad, así como el seguimiento del proceso hasta su resolución final. Nos encuentran a su disposición vía telefónica en el número 672347282, mediante correo electrónico en info@retimur.org, gestion@retimur.org y areasocial@retimur.org.

¿En qué nos pueden apoyar nuestras trabajadoras sociales?

La Asociación Retina Murcia cuenta (RETIMUR) con dos trabajadoras sociales a disposición de sus socios y de las personas que quieran contactar con

ellas para conocer nuestro colectivo. En este artículo y en los sucesivos, iremos profundizando en los temas que se han establecido como propios a tramitar con el

Nuevo proyecto

Con los teclados abiertos

Nuestro proyecto de Alfabetización Digital se pone en marcha para dotar de independencia básica en el manejo de las nuevas tecnologías a las personas con discapacidad visual

Paula Castejón

Arrancamos con el nuevo proyecto de Alfabetización Digital y E-inclusión dirigido a nuestros socios como principales participantes y a la población en general, dándole mayor visibilidad a nuestro colectivo. Comenzamos con la formación este mes de junio y tendrá una duración de cinco meses consecutivos.

Este proyecto tiene como objetivo general dotar de una independencia básica en el manejo de las nuevas tecnologías a las personas con discapacidad visual, ligado a sus objetivos específicos, entre los que destacan la mejora de la comunicación online con nuestros miembros, el impulso de la auto-

nomía para gestionar trámites de la vida diaria y la facilitación del acceso a la oferta cultural del momento.

Se realizarán talleres interactivos a través de la plataforma Zoom y utilizando el innovador sistema Bemyvega, con el que los asistentes serán partícipes de todo lo que ocurre gracias a las he-

rramientas de accesibilidad que ofrece, incluyendo la generación de subtítulos en tiempo real, la posibilidad de manejar el zoom, la imagen de la pizarra o

el contraste para mejorar la visualización y adaptarse a las necesidades de cada participante. Os esperamos con los brazos (y los teclados) abiertos a todo el que quiera adquirir y mejorar sus habilidades con las nuevas tecnologías, ¡no os lo perdáis!



Unión Europea

Fondo Europeo
de Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"

La cita

**IV CONGRESO NACIONAL
RETINA MURCIA
OCTUBRE 2021**

El cuarto Congreso será on line y presencial

Especialistas en terapias avanzadas que ya llevan a cabo ensayos con pacientes expondrán sus investigaciones

El IV Congreso Retina Murcia ya está en marcha. El evento se desarrollará de forma semi-presencial los días 7, 8 y 9 de octubre de 2021. La sede física será una vez más el salón de actos del Hospital Morales Meseguer y las ponencias se podrán seguir on line a través de un enlace de la plataforma Zoom que se facilitará con la suficiente antelación. Contaremos con especialistas en terapias avanzadas que se están ensayando en pacientes en España y especialistas en neuropatía óptica de Leber y una mesa de profesionales de la Comunicación. Contamos con la colaboración de las consejerías de Salud, Mujer e Igualdad, la dirección general de Transformación Digital, los ayuntamientos de Cartagena, Molina de Segura y Murcia y las farmacéuticas Novartis y Chiesi.

¿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?

SEEBV



La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión contacta con asociaciones de pacientes para crear protocolos comunes de actuación

FICHA TÉCNICA

NOMBRE: La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV).

SEDE: Carrer Pigot, 10, 08197 Valldoreix, Barcelona.

QUÉ ES: La SEEBV es el punto de encuentro entre todos los profesionales relacionados con la visión, con la intención de canalizar el activo interés emergente en esta área.

OBJETIVO: La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (Seebv) tiene como objetivo dar a conocer la Baja Visión, informando tanto a los profesionales (oftalmólogos y personal sanitario) como a la sociedad. Para ello, desde la Seebv se ofrece formación continuada a todos los especialistas de la visión, así como la divulgación de los últimos avances de estas patologías. En el área social, la Seebv se esfuerza por contactar con las asociaciones de pacientes y afectados creando protocolos comunes de actuación para conseguir la integración social y la rehabilitación de los pacientes. Recientemente, ha puesto en marcha un teléfono gratuito de la visión.

Teléfono gratuito de la visión
900 809 482

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:

> **Evitan la ceguera a una niña de 12 años con distrofia de retina gracias a una terapia génica pionera en España**
<http://www.abc.es>

> **Desarrollan un nanomaterial que convierte gafas normales en gafas de visión nocturna para ver en la oscuridad**
www.20minutos.es

> **El Hospital La Fe de Valencia participa en un ensayo europeo para devolver la visión a personas sordociegas**
www.larazon.es

> **Las personas con discapacidad visual podrán ver La Mar de Músicas**
www.laopiniondemurcia.es

> **Prevención y tratamiento contra la ceguera por DMAE**
www.diariodecadiz.es

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

ARANTXA BERNAL

Socia con Degeneración Macular
Las Torres de Cotillas (Murcia)



“Es un punto de apoyo para personas con discapacidad visual con las que puedes compartir tus dudas y experiencias”

LOLES LÓPEZ

Socia con Retinosis Pigmentaria
Torreagüera (Murcia)



“Es un grupo de gente encantadora que aporta mucha información rápida, ágil y veraz sobre avances e investigación”

BASILISA LÓPEZ

Socia con Miopía Magna
Alguazas (Murcia)



“Es una asociación que me ayuda mucho con gente que le pasa lo mismo que a mí, me aporta mucho porque se esfuerza mucho”

ÁNGEL CASTEJÓN

Socio con Retinosis Pigmentaria
San Pedro del Pinatar



“Es una asociación para compartir situaciones que nos pasan con gente que tiene lo mismo que tú y un apoyo para realizar trámites”

Merecido descanso para ponerse las pilas para un otoño muy intenso

Llega la hora de descansar y de recuperar fuerzas y energías, porque tras el paréntesis veraniego nos espera un otoño muy intenso. Aunque descansar no significa parar, porque nuestras trabajadoras sociales y los miembros de la junta directiva seguiremos ahí para echaros una mano en lo que podamos. Además, ya contamos con una nueva psicóloga que está desde ya a vuestra disposición y que se encargará de poner en marcha nuestro nuevo proyecto de Alfabetización Digital.

También tenemos pendiente para mediados de este mes de julio nuestro nuevo episodio de Canal Retina y estamos trabajando de lleno en la preparación del IV Congreso Retina Murcia, que será semipresencial los días 7, 8 y 9 de octubre.

Nuestras charlas educativas se toman las vacaciones escolares de verano, pero ya hemos sembrado la semilla para que brote de nuevo con el inicio del curso 2021-2022, donde confiamos en obtener tan buenos resultados como en éste, en el que hemos llegado a más de mil seiscientos alumnos.

La recta final del año, tras el paréntesis veraniego, nos deparará también la celebración de la II Jornada Retina Cartagena, entre otras actividades destacadas.

Y, en cuanto la situación sanitaria lo permita, trataremos de reunirnos para vernos y saludarnos, después de tanto tiempo distanciados por el coronavirus.

RETIMUR mira por ti



Declarada de Utilidad Pública

Entidad perteneciente a



Federación de Asociaciones de
Distrofias Hereditarias de Retina
de España



Conócenos en:

www.retimur.org

www.canalretina.org

Colaboradores



Ayuntamiento
Cartagena



AYUNTAMIENTO DE
MOLINA DE SEGURA



Autoridad Portuaria de Cartagena

