



## ASOCIACIÓN RETINA MADRID

C/Carretas 14, 4ª planta G1 – 28012 Madrid

Teléfonos: 915 216 084 / 615 362 357

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

### CIRCULAR NÚMERO 11 DE NOVIEMBRE 2020

1. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA
2. LOTERÍA DE NAVIDAD. 52023.
3. APOYO PSICOLÓGICO VOLUNTARIA ARM
4. GRUPO TEAMING MICRODONACIONES
5. ESTUDIO RETRASO DIAGNÓSTICO-FEDER
6. GRUPOS DE AYUDA MUTUA ONLINE
7. GRUPO DE AYUDA MUTUA. IOS NUEVAS TECNOLOGÍAS
8. CLUB DE LECTURA
9. RECOMENDACIONES CULTURALES

Si estás interesado por cualquiera de las actividades o servicios propuestos, ponte en contacto con nosotros (Tel. 91 5216084 – 615362357 o [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es))

Recordamos que la sede de la Asociación Retina Madrid permanecerá cerrada, realizándose atención presencial únicamente con cita previa y manteniendo el horario de atención telefónica habitual; pudiendo contactar, a su vez, por correo electrónico. Estas medidas se mantendrán en tanto se mantenga la situación actual.

#### 1. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Estimados asociados, la asamblea general ordinaria de la Asociación Retina Madrid se celebrará el próximo sábado día 21 de noviembre de 2020. Primera convocatoria a las 10:00 de la mañana y segunda a las 10:30. En esta ocasión, como os hemos anunciado en el envío de la convocatoria, se realizará de manera online a través de la plataforma zoom. Toda la información la tenéis disponible en el correo enviado con anterioridad en relación a la asamblea. Como las asambleas son la manera en que los asociados participan en la gestión de la entidad, y dada la importancia de los temas a tratar, animamos a todos los asociados a participar en la asamblea ordinaria, o a delegar su voto en la persona elegida. Para cualquier cuestión que se te pueda plantear en torno a la asamblea y su desarrollo, ponte en contacto con nosotros en los teléfonos y correos electrónicos de la Asociación.

## 2. LOTERIA DE NAVIDAD. 52023

Ya se acerca la tradicional lotería de navidad. Como cada año, la Asociación Retina Madrid pone a su disposición décimos y papeletas con los que poder participar en el sorteo. Este año el número elegido ha sido el 52023. Quienes tengan decidido comprar décimos, lo deberán comunicar antes del día 16 de diciembre de 2020; si están interesados en comprar papeletas, podrán adquirirlas acudiendo a la asociación hasta mediados de diciembre. Para su adquisición se deberá abonar el importe previamente, a través de la cuenta bancaria, o en el momento de la compra del décimo o la papeleta; los precios son 6 euros por papeleta, de los cuales se juegan 5 euros y 1 euro es de donativo para la asociación y el décimo 24, jugando 20 euros y 4 euros de donativo. El número de cuenta de Asociación Retina Madrid en CaixaBank es: ES8921002126540200522210.

## 3. APOYO PSICOLÓGICO VOLUNTARIA ARM

Si necesitas hablar o conoces a alguien que esté teniendo dificultad en afrontar la situación actual, escribe a Beatriz. Es psicóloga voluntaria de la asociación y se ha ofrecido a dar apoyo a quien lo necesite. Contacta con ella en el siguiente teléfono: 615362357.

## 4. GRUPO TEAMING MICRODONACIONES

Teaming es una iniciativa solidaria que nació en el año 1998 y que ayuda principalmente a ONGs mediante microdonaciones. Todos los que hacemos Teaming donamos 1 euro, nunca más de esta cantidad, al mes y lo destinamos a aquella causa social que elegimos.

Por ello, hemos creado nuestro propio grupo de Teaming dirigido a la captación de fondos para Fundación Retina España.

**¡¡¡Te necesitamos!!!**

Para colaborar tan sólo tienes que acceder a la página a través del siguiente enlace <https://www.teaming.net/fundacionretinaespana> y hacer clic en el botón "¡Únete a este Grupo!".

La web te redirigirá a una página con un formulario para que rellenes tus datos personales (nombre, apellidos, email y contraseña) y el número de tu cuenta bancaria o el de tu tarjeta de débito/crédito. Una vez completado el proceso ya serás Teamer (o seguidor) de nuestro Grupo, cuyo lema es:

**"Donando al mes lo que vale un café puedes ayudarnos a ver mejor"**

## 5. ESTUDIO RETRASO DIAGNOSTICO-FEDER.

Desde FEDER están desarrollando un estudio sobre el retraso diagnóstico en España y aunque, más de 500 personas ya han colaborado, necesitan tu voz para ampliar la muestra, permitiéndonos realizar una investigación estadística sólida. FEDER junto al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), realizan este estudio con la finalidad de analizar el origen, el impacto y las consecuencias de esta problemática.

Por esta razón, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha trabajado para facilitar el proceso de participación, permitiendo emplear la firma digital para formalizar el consentimiento informado. Tras la firma, este consentimiento informado se puede enviar por email a [registro.raras@isciii.es](mailto:registro.raras@isciii.es)

Además, quieren escuchar la voz de todo nuestro colectivo, por lo que, se analizarán tres realidades de las personas con enfermedades poco frecuentes: los pacientes que han sufrido retraso diagnóstico, los que lo han conseguido en un plazo de un año y quienes aún conviven sin ninguna respuesta.

Gracias a este proyecto, se busca analizar el antes y el después de recibir un diagnóstico. Además de conocer cuáles son los factores que determinan el retraso en la obtención del diagnóstico, las diferencias territoriales y sus consecuencias.

Para participar tienes que [Accede aquí al registro](#) y si tienes dificultades para rellenarlo puedes llamar para obtener ayuda en el teléfono 918222900- contacto Juan.

## 6. GRUPOS DE AYUDA MUTUA ONLINE

Los Grupos de Ayuda Mutua son espacios donde compartir experiencias y situaciones personales con personas que padecen algún tipo de distrofias hereditarias de la retina. Animamos a todos los asociados a participar en estos grupos que tienen lugar el último lunes de cada mes, siendo el próximo encuentro el día 30 de noviembre de 2020 a las 10:30 horas. Debido a la actual crisis sanitaria, el grupo se llevará a cabo por zoom. Las personas que estéis interesadas en participar, contactad con la Asociación para haceros llegar el enlace de acceso.

## 7. GRUPO DE AYUDA MUTUA. IOS NUEVAS TECNOLOGÍAS ONLINE

Dada la situación actual y siguiendo las recomendaciones de distancia de seguridad, el grupo de ayuda mutua en accesibilidad en las nuevas tecnologías va a continuar realizándose vía telefónica. Si estás interesado en participar no dudes en hacérselo saber cuanto antes, el próximo encuentro será el martes día 1 de diciembre a las 11:00 horas.

## 8. CLUB DE LECTURA

El club de lectura se reúne el último Miércoles de cada mes, actualmente lo hace telemáticamente debido a la situación de Covid-19.

El próximo encuentro se realizará el próximo día 25 de noviembre de 2020 a las 17:00 horas y el libro objeto de la reunión será “Sed de sal” de Gonzalo Hidalgo Bayal.

El libro propuesto para diciembre es “Contra el tiempo del norte” del autor Daniel Glattauer.

Si estás interesado en participar háznoslo saber para incorporarte al club.

## 9. RECOMENDACIONES CULTURALES ABIERTOS

Desde la Asociación Retina Madrid os queremos dejar unas recomendaciones culturales de algunos lugares de Madrid que ya se pueden visitar después de estos meses de confinamiento.

- Algunos de los museos ya abiertos al público son: **Museo Reina Sofía, Museo Thyssen, CaixaForum Madrid o el Museo del Prado.**
- El Museo Arqueológico, el Museo Sorolla, el Museo Nacional del Romanticismo o el Museo de América. [Haz click aquí](#), para más información.
- **El Palacio Real**, Si quieres conocer más información, [pincha aquí](#).
- **El Teatro Real**, pone a disposición de los espectadores los espectáculos de su Temporada 20-21. Para acceder a la programación, [-haz click aquí-](#)
- **El Ayuntamiento de Madrid informa sobre las actividades que ya se pueden hacer en la nueva normalidad.** Para acceder a su web, pulsa en el [siguiente enlace](#).

### CAMPAÑA “TENGO BAJA VISIÓN” Y DISTINTIVO



El proyecto de “Tengo Baja Visión” consiste en dar visibilidad a las personas con baja visión en la sociedad, incidiendo en las características diferenciadoras con las personas con ceguera total además de las que tienen una visión normalizada. La acción principal de la campaña “Tengo baja Visión” consiste en la incorporación a las personas con baja visión del distintivo para ser identificados como tal.

Para todas aquellas personas que quieran adquirir el distintivo, les comunicamos que los tenemos a su disposición en la Sede por el precio de 2 euros.

En cumplimiento de lo establecido en la LOPD, le informamos que sus datos proceden de los ficheros responsabilidad de ASOCIACIÓN RETINA MADRID, con la finalidad del mantenimiento y cumplimiento de la relación con nuestra entidad y prestación de servicios derivada de la misma, incluyendo el envío de comunicaciones informativas, comerciales y de cortesía en el marco de la citada relación. Asimismo, sus datos serán cedidos en todos aquellos casos en que sea necesario para el desarrollo, cumplimiento y control de la relación con nuestra entidad y prestación de servicios derivada de la misma o en los supuestos en que lo autorice una norma con rango de ley. En cumplimiento de la LOPD puede ejercitar sus derechos ARCO ante ARM con dirección en CALLE CARRETAS, 14 4º G1, CP 28012, MADRID (Madrid), adjuntando fotocopia de su DNI.