



ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

Teléfono: 915 216 084

www.retina.es

CIRCULAR NÚMERO 2 DE FEBRERO 2021

1. INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.
2. PFIZER. TERAPIA GÉNICA DE TÚ A TÚ.
3. ENFERMEDADES RARAS EN LA ESCUELA.
4. APOYO PSICOLÓGICO VOLUNTARIA ARM.
5. ASESORAMIENTO JURÍDICO DE PATRIMONIO.
6. SERVICIO DE ESCUCHA ACTIVA.
7. GRUPO DE AYUDA MUTUA.
8. GRUPO NUEVAS TECNOLOGÍAS IOS.
9. GRUPO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS ANDROID.

La sede de la Asociación Retina Madrid reanuda diariamente la atención presencial, no obstante para la seguridad de todos os rogamos que sigáis solicitando cita previa, para poder asegurar un aforo limitado dentro de la entidad.

1. INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.

Si aún no te has registrado en el registro del Instituto de Salud Carlos III, te sugerimos que realices la gestión. En este registro llevan un recuento de aquellas enfermedades denominadas como poco frecuentes entre las cuales se encuentran las Distrofias Hereditarias de Retina.

Os animamos a realizar el registro y, como sabéis, en caso de necesitar ayuda técnica están a vuestra disposición las trabajadoras sociales de Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España para ayudaros. Os adjuntamos el link directo para llevar a cabo la gestión: <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

Si ya os habéis registrado, por favor hacérselo saber contestando a este mensaje para que sepamos que ya formáis parte del Registro.



2. PFIZER. TERAPIA GÉNICA DE TÚ A TÚ.

Desde Pfizer nos han enviado un enlace a la grabación de GENTE, el evento que organizan con mucho cariño sobre la terapia génica. Su intención con GENTE es crear un entorno de divulgación científica en el que participen investigadores y pacientes para hablar sobre temas concretos. Para acceder al link que nos han facilitado y podáis acceder a los videos de la pagina [Pincha aquí](#).



3. ENFERMEDADES RARAS EN LA ESCUELA.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) dependiente del Imserso, ha publicado la guía **«Enfermedades Raras en la Escuela: guía de apoyo»**, elaborada por el Departamento de Educación del Creer.

Esta publicación quiere servir de apoyo a la Comunidad Educativa y a los profesionales de los sistemas de atención social y educativa. Ofrece recursos e información para una adecuada respuesta a las necesidades de los niños y jóvenes con enfermedades raras, que favorezcan su acceso, participación y éxito en el sistema educativo como garantía de inclusión y participación social.



En el ámbito educativo, cada alumno es diferente y tiene sus propias necesidades, pero “el conocimiento y la información nos abren puertas y nos ayuda a **Conocer, Aprender y Entender**”. Con esta guía pretenden conseguir abrir espacios a la reflexión, a la imaginación, a la flexibilidad, en definitiva, tener otra mirada para ser capaces de crear escuelas más inclusivas. Para acceder a la guía [Pincha aquí](#).

4. 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.



5. ASESORAMIENTO JURÍDICO DE PATRIMONIO

Un asociado de Retina Madrid se pone a disposición de las personas asociadas que quieran o necesiten realizar consultas y aclarar dudas sobre cuestiones relativas a herencias, donaciones, testamentos, y cualquier documento e impuesto relacionado con estas materias.

6. SERVICIO DE ESCUCHA ACTIVA

Una asociada de Asociación Retina Madrid quiere ofrecer sus servicios de “Escucha activa” para los afectados y familiares de Retina Madrid para este año que comienza. La escucha activa consiste en acompañar a la persona que siente la necesidad de que alguien le escuche. La mayoría de nosotros no escuchamos, sino que oímos.



Desde la escucha no se juzga, ni se dan soluciones, simplemente se acompaña al afectado o familiar para que transite su dolor en compañía. Con la escucha no se garantiza ninguna mejoría, sino que en cada encuentro hay una entrega y una intención de ser un canal de amor. Las escuchas serán de aproximadamente 20 o 30 minutos por sesión y se irán haciendo acompañamientos durante el tiempo que ella estime.

Serán charlas semanales y las personas que lo deseen deberán contactar con la Asociación y serán las trabajadoras sociales quienes le facilitarán el teléfono de la persona interesada o en su caso si alguien lo desea la posibilidad de contactar mediante Zoom.

7. GRUPO DE AYUDA MUTUA.

Se han retomado los grupos de ayuda mutua en la Asociación Retina Madrid a través de la plataforma zoom; un espacio donde compartir experiencias y situaciones personales con personas que padecen algún tipo de distrofias hereditarias de la retina. Animamos a los asociados a participar en estos grupos que se realizan el último lunes de cada mes, siendo el siguiente encuentro del curso el próximo día 22 de febrero de 2021 a las 10:30 horas.



En esta ocasión se realizará a través de la plataforma Zoom, por lo que si estas interesado en participar te sugerimos que te apuntes a los grupos de formación de la plataforma ¡Os esperamos!

8. GRUPO NUEVAS TECNOLOGÍAS IOS.

Dada la situación actual y siguiendo las recomendaciones de distancia de seguridad, el grupo de accesibilidad a las nuevas tecnologías IOS va a continuar realizándose vía Zoom. Si estás interesado en participar no dudes en hacérselo saber cuanto antes, el próximo encuentro será el próximo martes día 9 de febrero a las 10:00 horas.

9. GRUPO NUEVAS TECNOLOGÍAS ANDROID.

El grupo de nuevas tecnologías ANDROID se ha adaptado también vía telemática a través de Zoom; este grupo tendrá lugar el próximo martes 16 de febrero de 2021 a las 10:00 horas.



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

Desde la ARM esperamos que tanto vosotros como vuestras familias estéis bien en estas circunstancias difíciles que vivimos, aunque con el esfuerzo parece que lo vamos a superar. Desearos mucho ánimo y que pronto podamos volver a encontrarnos. ¡Cuidaos mucho!

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 [<pincha aquí>](#) 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"



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.