



## ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

Teléfono: 91 521 60 84 / 615362357

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

### CIRCULAR NÚMERO 4 DE ABRIL 2021

1. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ONLINE. 8 DE MAYO DE 2021
2. CHARLA COLOQUIO. “TU TIENES EL PODER DE DECIDIR”
3. AUDIO DE LA CHARLA TEATRO DEL PASADO 25 DE MARZO DE 2021
4. GRUPO NUEVAS TECNOLOGÍAS iOS
5. GRUPO NUEVAS TECNOLOGIAS ANDROID
6. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE
7. ASESORAMIENTO JURÍDICO DE PATRIMONIO.
8. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.
9. PROGRAMA DE LA SEXTA, ¿DOCTOR QUÉ ME PASA? CON LA PARTICIPACIÓN DE CARMEN AYUSO Y BLANCA GARCÍA SANDOVAL.
10. TESIS DOCTORAL SOBRE EL CONSUMO DE AUDIOLIBROS EN ESPAÑA.
11. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

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. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA. 8 DE MAYO DE 2021

El próximo **8 de mayo del 2021** tendrá lugar la Asamblea General Ordinaria de la Asociación Retina Madrid, donde se tratarán temas importantes como la aprobación de memorias y cierres contables correspondientes al año 2020. Dicha Asamblea tendrá lugar a través de la plataforma Zoom.

En esa misma Asamblea, tendrá lugar también la elección de una nueva Junta Directiva de la Asociación Retina Madrid. Es importante que los asociados presenten candidaturas (el plazo para ello termina el **23 de abril de 2021**) porque en esta ocasión el presidente actual no va a presentarse por haber agotado el periodo máximo de mandatos que se establece en los Estatutos de la Asociación.

## 2. CHARLA COLOQUIO. “TU TIENES EL PODER DE DECIDIR”

La asociada Guadalupe Iglesias organiza una charla-coloquio a través de Zoom, para hablar sobre la resiliencia, es decir, sobre la capacidad que tiene el ser humano de superar situaciones traumáticas y de decidir qué hacer ante ellas para que estas no le limiten y así no se sienta agobiado y triste; todo esto se puede relacionar con la realidad tan angustiante que ha generado la pandemia del COVID-19. Esto último va a ser el factor clave de la charla, dado que se impulsará la capacidad resolutive del ser humano frente al coronavirus.

Stephen Covey, en su libro *“los 7 hábitos de la gente altamente efectiva”* decía que “un 10% es lo que nos pasa y un 90% es lo que hacemos con ello”. Por eso nosotros podemos elegir que queremos hacer con nuestro sufrimiento, si queremos continuar por el camino de la tristeza o por el contrario queremos que ese sufrimiento nos enseñe a liberar nuestro lado más optimista y resolutivo. En resumen, no podemos dejar que situaciones como la causada por la pandemia del COVID-19, nos frene ante nuestros objetivos, sino que deberíamos de hacer de este trauma una fortaleza.

La charla será el próximo **miércoles 14 de abril** a las **17:30 horas** a través de la plataforma **Zoom**. Durará aproximadamente entre **35 o 40 minutos**, después se abrirá un turno de preguntas para que los asistentes puedan preguntar y opinar. Si quieres participar, ponte en contacto con la Asociación.

## 3. AUDIO DE LA CHARLA TEATRO DEL PASADO 25 DE MARZO DE 2021

Miguel Valiente Roncalés, licenciado en Filología inglesa y francesa, autor, escritor, director, actor y traductor de obras de teatro. Ha participado, como actor y/o director, en obras de Sastre, Beckett, Arthur Miller, Miguel de Unamuno, Plauto, Buero Vallejo, Ionesco... realizó una ponencia el pasado 25 de marzo de 2021 online sobre El Teatro: ¿Una forma literaria más?.

El propósito de la charla fue destacar aquellos aspectos del teatro, como parte de la literatura, que lo diferencian de las otras formas literarias: la poesía y la novela.

Queremos compartir con todos vosotros el audio de la ponencia para que la podáis escuchar, para acceder [Haz click aquí](#)

## 4. GRUPO NUEVAS TECNOLOGIAS 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, el próximo encuentro será el martes día **13 de abril a las 10:00 horas**.

## 5. GRUPO NUEVAS TECNOLOGIAS ANDROID

De igual modo, el grupo de accesibilidad a las nuevas tecnologías Android va a continuar realizándose de manera online. Si estás interesado en participar no dudes en hacérselo saber cuánto antes, el próximo encuentro será el próximo martes día **20 de abril a las 10:00 horas**.

## 6. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE

Los grupos de ayuda mutua de la Asociación Retina Madrid a través de la plataforma zoom, son 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 **26 de abril de 2021** a las 10:30 horas. En esta ocasión se realizará a través de la plataforma Zoom, por lo que si estás interesado en participar no dudes en contactar con nosotros ¡Os esperamos!

## 7. 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.

## 8. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.

Si aún no te has registrado en el registro del Instituto 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 formas parte del Registro.

## 9. PROGRAMA DE LA SEXTA, ¿DOCTOR QUÉ ME PASA? CON LA PARTICIPACIÓN DE CARMEN AYUSO Y BLANCA GARCÍA SANDOVAL.

Las doctoras Carmen Ayuso, especialista en genética y Blanca García Sandoval, oftalmóloga; del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, abordan en el programa ¿Qué me pasa doctor? de La Sexta, que dirige y presenta el doctor Beltrán, la genética y oftalmología.

Aunque quedan muchos por descubrir, ya se han identificado más de 250 genes asociados a estas distrofias, que pueden afectar solo a la mácula o a toda la retina, como es el caso de la retinosis pigmentaria y la amaurosis congénita de Leber.

En la actualidad, todavía no existe un tratamiento específico para ellas, pero se está investigando con terapias génicas y celulares. Además, el diagnóstico genético es clave para informar a los familiares portadores de su probabilidad de transmitirlos y desarrollar nuevos enfoques terapéuticos.

Para acceder al programa es imprescindible registrarse en Atresplayer. Pueden ver el programa completo en el siguiente enlace: [Oftalmología y Genética](#)

## 10. TESIS DOCTORAL SOBRE EL CONSUMO DE AUDIOLIBROS EN ESPAÑA.

Rosana Esquinas, traductora y estudiante de doctorado en Traducción en la Universidad de Murcia, En su tesis doctoral investiga sobre el consumo de audiolibros en España y ha diseñado un cuestionario anónimo en línea con Google Forms dirigido a personas con diferentes problemas de visión (retinosis, glaucoma, miopía magna, atrofia nervio óptico, mácula retina, aniridia, desprendimiento de retina, baja visión, acromatopsia, ceguera total, etc.) para averiguar sus hábitos de consumo de audiolibros y preferencias sobre este producto. Para poder participar en la investigación nos ha facilitado el enlace donde tendréis que contestar a diversas preguntas sobre el tema. Para acceder al cuestionario "[Pulsa aquí](#)"

## 11. GRUPO DE 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"**



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))

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!

## 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, encontrándose por lo tanto en un estadio intermedio de la evolución de las patologías.

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.

Asociación Retina Madrid, organización sin ánimo de lucro, orientada a conocer las causas y consecuencias de las enfermedades generativas de la retina, y a reducir el impacto que estas tienen en las personas que las padecen. CIF G-79 044301, inscrita en el Registro de Asociaciones de la CAM con el nº 9.318 y en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la CAM con el nº E.1399.5. Con la colaboración de la Consejería de Asuntos Sociales y Sanidad de la Comunidad de Madrid, así como del Ayuntamiento de Madrid